



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Bruno Diniz Castro de Oliveira

**Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção
psicossocial e a reabilitação**

Rio de Janeiro

2015

Bruno Diniz Castro de Oliveira

Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima

Rio de Janeiro

2015

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

O48 Oliveira, Bruno Diniz Castro de
Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo :
entre a atenção psicossocial e a reabilitação / Bruno Diniz Castro
de Oliveira. – 2015.
143 f.

Orientador: Rossano Cabral Lima.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Autismo - Teses. 2. Sistema Único de Saúde (Brasil) -
Teses. 3. Política de saúde mental - Brasil – Teses. 4. Políticas
públicas – Teses. I. Lima, Rossano Cabral. II. Universidade do
Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III.
Título.

CDU 616.895.8

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Bruno Diniz Castro de Oliveira

Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 12 de Março de 2015.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima
Instituto de Medicina Social – UERJ

Banca Examinadora: _____
Prof. Dr. Francisco Javier Guerrero Ortega
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dra. Maria Cristina Ventura Couto
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Prof. Dr. Pedro Gabriel Godinho Delgado
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Rio de Janeiro

2015

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação a todos os autistas e seus familiares

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todos aqueles que me apoiaram durante este percurso. Em especial à Fernanda Berlinck, meus pais Fernando Oliveira e Eliane Castro, Felipe Cabral e toda minha família.

Agradeço também a algumas pessoas que tem ocupado um lugar fundamental em minha carreira, a quem devo tudo que venho me esforçando para construir e contribuir: Rossano Lima, Cristina Ventura, Pedro Gabriel Delgado, Paula Cerqueira, Edmar Oliveira, e tantos outros. Obrigado pela atenção, pelas oportunidades, pela confiança e pelo carinho.

Ainda, aos meus colegas de IMS, do Ambulatório de Saúde Mental de Pendotiba e do Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental (NUPPSAM/IPUB/UFRJ).

Em especial, gostaria de prestar meu agradecimento a Francisco Ortega por sua disponibilidade e por suas importantes contribuições para esse trabalho.

Por fim, agradeço a todos que direta ou indiretamente tornaram esta dissertação possível.

RESUMO

OLIVEIRA, B.D.C *Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação*. 2015. 143 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015

A presente dissertação visa investigar as convergências e divergências apresentadas pelas diversas partes interessadas no processo atual de formulação e revisão das políticas públicas para o autismo no Brasil. Para tal, realizamos uma análise documental crítica acerca de duas cartilhas institucionais, lançadas recentemente pelo Ministério da Saúde, sobre a assistência ao autismo no Sistema Único de Saúde. Uma delas recebe o título de "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)" e aborda o transtorno como pertencente ao campo das deficiências, propondo seu tratamento sob a via da reabilitação. Outra, intitulada "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde" apreende o autismo como um transtorno mental, pertencente ao campo de cuidados da atenção psicossocial. A divulgação de dois documentos oficiais que contemplam o tema de maneiras diferentes é ilustrativa de um aparente dissenso no rumo das políticas para tal população. Evidenciamos assim a constituição de dois grupos, aparentemente antagônicos, que disputam nas esferas políticas e assistenciais a primazia pela abordagem do fenômeno autístico. Trabalhamos com a hipótese de que foi produzida uma cisão no desenvolvimento e no subsequente entrecruzamento de três eixos de força, sendo eles: a evolução da categorização nosográfica do autismo, a participação assistencial e política das associações de pais de autistas e de outros grupos sociais e a construção das políticas públicas nacionais para a saúde mental da infância e adolescência. Analisamos tais elementos, acreditando que seu entrecruzamento nos auxilia a depreender os componentes básicos do contexto do TEA no Brasil. Por fim, a partir da análise dos documentos, é possível argumentar que, embora as divergências epistemológicas desempenhem um importante papel no dissenso em questão, estas não atuam como o principal fator do conflito, uma vez que se mostram negociáveis. Aparentemente, as controvérsias se tornaram acirradas devido a disputas políticas, por parte de diferentes grupos, em busca do protagonismo e do poder de deliberação na formulação de políticas públicas para o autismo no país.

Palavras-chave: Transtornos do Espectro do Autismo. Reabilitação. Atenção Psicossocial.

ABSTRACT

OLIVEIRA, B.D.C *Analysis of Brazilian public policies for autism: between psychosocial care and rehabilitation*. 2015. 143 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015

This work aims to investigate the similarities and differences presented by the various stakeholders in the current process of formulation and review of policies for autism in Brazil. Therefore, we made a critical analysis of two institutional booklets, recently launched by the Ministry of Health, on assistance to autism in the Brazilian Health System. One gets the title "Care Guidelines for Rehabilitation of Persons with Disorder Autistic Spectrum "and addresses the disorder as belonging to the field of Disabilities, proposing treatment under the path of rehabilitation. Another, entitled "Care Line for People with Autism Spectrum Disorders and Their Families in Psychosocial Care Network Health System" seize autism as a mental disorder, belonging to the field of psychosocial care system. The release of two official documents that include the subject in different ways is illustrative of an apparent dissent in the direction of policies for this population. Thus, we gaze the formation of two groups apparently antagonistic, disputing in the policy and welfare spheres for the primacy of the autistic phenomenon approach. We hypothesize that a division was produced in the development of three axes: the evolution of nosographic categorization of autism, the care and political participation of autistic parents' associations and other social groups and the construction of national public policies for the mental health of children and adolescents. In this way, we analyze such elements, believing that their intersection helps us to infer the basic components of autism context in Brazil. Finally, from the analysis of the documents, it can be argued that although the epistemological differences play an important role in dissent in question, they do not act as the main factor of the conflict, since they show negotiable. Apparently, the controversies show due to political disputes, by different groups in search of leadership and decision power in the formulation of public policies for autism in the country.

Keywords: Autism Spectrum Disorders. Rehabilitation. Psychosocial Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma de acompanhamento e atendimento da pessoa com TEA na rede SUS.....	101
Figura 2 – Pontos de atenção da Rede de Atenção Psicossocial.....	103
Figura 3 – Rede de Atenção Psicossocial e as ações de cuidado.....	107
Figura 4 – Rede de atenção ampliada.....	108
Figura 5 – Articulações e itinerários na rede ampliada.....	109

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência Criança Deficiente
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
AFR	Associação Fluminense de Reabilitação
AMA	Associação dos Amigos do Autista
APADEM	Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais
APAE	Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSad	Centro de Atenção Psicossocial - Álcool e outras Drogas
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infante-Juvenil
CNSM	Conferência Nacional de Saúde Mental
CONANDA	Conselhos Nacionais de Saúde e dos Direitos da Criança e do Adolescente
CORDE	Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IBR	Instituto Bahiano de Reabilitação
NAS	<i>National Autism Society</i>
NECC	<i>New England Center for Children</i>
ONU	Organização das Nações Unidas
PPSMCA	Política Pública de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes
RFA	<i>Riksföreningen Autism</i>
SHIA	<i>Swedish Organisations of Disabled People</i>
SMCA	Saúde Mental de Crianças e Adolescentes
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i>
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	11
1	A EVOLUÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO NOSOGRÁFICA DO AUTISMO.....	17
1.1	Os Disability Studies e o modelo social da deficiência.....	18
2	A PARTICIPAÇÃO ASSISTENCIAL E POLÍTICA DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS DE AUTISTAS E DE OUTROS GRUPOS SOCIAIS.....	24
2.1	As associações de pais e familiares de autistas e outros movimentos.....	26
2.1.1	<u>A Associação dos Amigos do Autista (AMA-SP).....</u>	26
2.1.2	<u>Associação Brasileira de Autismo (ABRA).....</u>	29
2.1.3	<u>Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA).....</u>	31
2.1.4	<u>Fundação Mundo Azul.....</u>	32
2.1.5	<u>Movimento Autismo, Psicanálise e Saúde Pública.....</u>	33
2.2	O ativismo e a legislação.....	35
2.2.1	<u>Sobre a Lei 12.764/2012 (Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista) e a conquista de direitos.....</u>	35
2.2.2	<u>Revisando o texto da lei.....</u>	38
2.2.3	<u>Debates sobre o Decreto de Regulamentação da Lei 12.764/2012 e a polêmica em torno dos CAPS.....</u>	42
2.3	O documento “Retratos Do Autismo No Brasil”.....	45
3	A CONSTRUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS NACIONAIS PARA A SAÚDE MENTAL DA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA.....	48
3.1	As Conferências Nacionais de Saúde Mental.....	54
3.2	Espaços de Discussão e Elaboração das Políticas de Atenção ao Autismo no SUS.....	60
4	ANÁLISE DOS DOCUMENTOS - DIRETRIZES DE ATENÇÃO À REABILITAÇÃO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) / LINHA DE CUIDADO PARA A	

	ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.....	64
4.1	Apresentação.....	65
4.1.1	<u>Participantes</u>.....	71
4.1.2	<u>Objetivos Gerais</u>.....	74
4.2	Concepção de autismo.....	77
4.3	Diretrizes diagnósticas.....	81
4.4	Diretrizes para o cuidado.....	91
4.5	Organização da Rede de Cuidado.....	100
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
	REFERÊNCIAS.....	128
	ANEXO – Lei 12.764/12.....	139

INTRODUÇÃO

A presente dissertação visa investigar as convergências e divergências apresentadas pelas diversas partes interessadas no processo atual de formulação e revisão das políticas públicas para o autismo no Brasil.

Observamos como ultimamente a questão do autismo tem assumido, em proporções mundiais, um amplo espaço na agenda de debates do campo público. As razões para o aumento do interesse pelo tema ainda intrigam seus pesquisadores, de maneira que autores como Lima (2010) acreditam no alargamento dos critérios diagnósticos e no crescimento no número de pesquisas como indícios para tal evidência. Diversos atores da sociedade, dentre eles profissionais, gestores da saúde, pais de autistas e grupos políticos, compõem um cenário no qual são discutidas as formas de abordagem desse fenômeno que, por sua vez, também sofre variações de acordo com as particularidades de cada país, cultura, classe social e no contexto mais amplo em que são exploradas.

Como exposto por Ortega (2009), o ativismo nos países anglo-saxões contempla grupos distintos: por um lado encontramos aqueles que abordam o autismo como uma doença a ser curada, sendo esse coletivo composto por pesquisadores e pais de autistas. Endossam pesquisas que defendem uma etiologia orgânica da síndrome, com bases neurocerebrais e/ou genéticas, de maneira a concentrar o tratamento no uso de terapias cognitivas e comportamentais. Por outro, vemos o grupo “anticura” que, apesar de concordar com o estatuto cerebral do fenômeno autístico, defende que tal “anomalia” seja concebida como um traço de diferença, não necessariamente patológica. Consideram-se, portanto, “neurodiversos”, sendo esse um termo que surge no seio das *Disability Studies*¹, movimento que visa atribuir novos significados a fenômenos antes capturados pelo discurso médico (em padrões de normalidade e doença) para se inscreverem como signos de diversidades físicas, mentais e sensoriais. Logo, o autismo, ao ser descrito como uma “neuroatipia”, nega seu estatuto patológico e suas correlatas demandas de cura. Tal posição é propagada por representantes dos chamados portadores de Síndrome de

¹ Abordaremos os *Disability Studies* ao longo do presente ensaio

Asperger e/ou por “autistas de alto funcionamento”, constituindo-se daqueles que apresentam menos comprometimento e maior autonomia das funções.

Por sua vez, em outros países como a França, a reconhecimento do autismo como pertencente ao rol das deficiências suscitou, por parte do Estado, um esforço de regulamentação das práticas clínicas, de modo a legislar sobre quais intervenções se apresentariam como apropriadas ou não no que diz respeito ao tratamento das pessoas com TEA. Frente a uma crescente demanda pela afirmação das psicoterapias cognitivo-comportamentais como única ferramenta clínica eficaz, grupos de psicanalistas têm se mobilizado na defesa da pluralidade epistemológica para o campo do autismo. (ARAÚJO et. al, 2013)

No Brasil, esse debate também é presente, por meio de contornos diferenciados. No dia 27 de dezembro de 2012 foi sancionada a Lei 12.764, que reconhece o autismo como uma deficiência, em paralelo às deficiências motoras, intelectuais, físicas e etc.; fator esse que aloca o chamado “portador de transtorno do espectro autista” em um novo patamar de reconhecimento social. Na esteira desse movimento, observamos como, para além da concessão dos mesmos direitos sociais daqueles considerados deficientes, tais medidas possibilitam uma rediscussão acerca das formas pelas quais tais sujeitos serão contemplados no Sistema Único de Saúde.

Recentemente, foram lançadas pelo Ministério da Saúde duas cartilhas que visam fornecer orientação referente à concepção e ao tratamento do autismo pela saúde pública brasileira. Uma delas recebe o título de "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)" (BRASIL, 2013a) e aborda o autismo como pertencente ao *campo das deficiências*, propondo seu tratamento sob a via da *reabilitação*. Por outro lado, encontramos a "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde" (BRASIL, 2013b) que apreende o autismo como um transtorno mental, relacionado ao campo de cuidados da atenção psicossocial. A divulgação de dois documentos que contemplam o tema de maneiras diferentes demonstra que há um debate no próprio Ministério da Saúde brasileiro no que concerne às formas de abordagem do fenômeno.

Como atores desse ambiente, nos deparamos com as associações de familiares de autistas, que durante muito tempo capitanearam tanto a divulgação quanto a provisão de

tratamentos ao referido transtorno na sociedade brasileira, expondo a lacuna deixada pelo Estado brasileiro no que diz respeito à assistência a essa clientela. Em paralelo, então os trabalhadores e militantes da rede de atenção psicossocial, rede de cuidados inaugurada pelo movimento da Reforma Psiquiátrica, que se propõe (pela via dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenis) a se estabelecer como principal referência no atendimento a autistas. Como observou Nunes (2014), apesar do aparato estatal, institucionalizado nos CAPSi, ter avançado na tomada de responsabilidade quanto à assistência ao autismo, tais associações de pais não reconhecem esses serviços como modelo de atenção a seus filhos. Cobram do governo a implementação de serviços especializados, pautados em linhas teóricas específicas, sobre a alegação de que os CAPSi e suas orientações epistemológicas não condizem com o cenário preconizado pelas pesquisas científicas mais avançadas sobre o tema.

Nesse sentido, concordamos com Rosenberg (2006) quando argumenta que algumas entidades nosológicas têm seu estatuto negociado publicamente, por meio de discursos aparentemente livres de valor (*value-free frameworks*). O caso do autismo não é diferente, já que evidenciamos uma disputa que transcende os parâmetros da clínica para assumir seu caráter político. Concordamos também com Nadesan (2005) quando essa afirma que a ideia do autismo como categoria diagnóstica é, fundamentalmente, uma *construção social*:

“Portanto, a exploração das condições sociais envolvidas na produção, interpretação e remediação do autismo é importante não apenas para aqueles intimamente envolvidos com o autismo, mas também para os interessados em como instituições sociais como a medicina, a psicologia e a psiquiatria, e até a mídia popular, constituem e modelam nossas ideias sobre normalidade e diferença no *contexto de ambientes econômicos e políticos*.” (NADESAN, 2005, p.3, tradução nossa, grifos nossos)

Objetivos

O objetivo da presente dissertação é realizar uma análise acerca dos dois documentos lançados pelo Ministério da Saúde, levantando seus pontos de convergência e divergência, com fins de tentar contribuir para uma melhor elucidação do cenário multifacetado que compõe o debate contemporâneo sobre as políticas públicas para o autismo no Brasil. Acreditamos que as cartilhas, por se tratarem de materiais com

propósito instrucional, são representativas dos posicionamentos que estão em jogo no cenário em questão.

Metodologia

Tomaremos como eixo metodológico central a realização de uma análise documental crítica (PIMENTEL, 2001; SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009) acerca das duas cartilhas sobre o autismo por acreditar que essas, de certa forma, materializam e instituem a divergência no próprio âmbito do SUS. Esperamos ainda empreender uma reconstrução sintética das principais linhas de força quem compõem o ambiente o qual estamos estudando.

Hipóteses Iniciais

Para uma compreensão mais global do cenário por nós estudado, torna-se necessário revisitarmos os processos que marcaram a trajetória da abordagem ao autismo no Brasil, de maneira a embasarmos novas possibilidades de compreensão da querela que nos é apresentada nos dias de hoje. Analisaremos três linhas de força, acreditando que seu entrecruzamento nos auxilia a depreender os componentes básicos do contexto: **a evolução da categorização nosográfica do autismo, a participação assistencial e política das associações de pais de autistas e de outros grupos sociais e a construção das políticas públicas nacionais para a saúde mental da infância e adolescência.**

Trabalhamos com a hipótese de que no desenvolvimento e no subsequente entroncamento dos três eixos apresentados foi produzida uma cisão, ocasionando a constituição de dois grupos, aparentemente antagônicos, que disputam nas esferas políticas e assistenciais a primazia pela abordagem do fenômeno autístico: aquele composto por *algumas associações de pais e familiares de autistas*, cujo ativismo iniciado em uma época em que o Estado brasileiro não dispunha de um provimento adequado no que tange ao acolhimento e tratamento de seus filhos os fez construir suas próprias ações e instituições assistenciais. Por sua vez, a época do início de suas

atividades (década de 80), além do próprio intercâmbio direto iniciado com instituições científicas dos EUA e da Europa, coincide justamente com o momento histórico pelo qual as pesquisas internacionais sobre o autismo cambiam de um foco psicodinâmico (associado a teorias “mentalistas”, como a psicanálise) para uma abordagem neurocerebral e/ou genética (de cunho prioritariamente organicista), em que concebem o tratamento do autismo pelo viés de terapias cognitivo-comportamentais, nos moldes de uma deficiência. Em contraste, vislumbramos os *profissionais e militantes da Reforma Psiquiátrica Brasileira*, que ao instituírem as práticas da Atenção Psicossocial como uma política pública sólida, inauguram os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenis (CAPSi) como a primeira estratégia assistencial do Estado brasileiro para a promoção de saúde mental de crianças e adolescentes, contemplando, portanto, o autismo infantil. O advento do processo reformatório mais amplo incidiu principalmente sobre os saberes que regiam as práticas psiquiátricas (até então centradas na doença e no modelo médico de intervenção) para vislumbrar perspectivas multiprofissionais e enfoques cujo eixo se sustenta em um sujeito integral, na contemplação dos determinantes socioculturais envolvidos nos processos de saúde mental, assim como na defesa das possibilidades de inserção social do psicótico/autista preservando seu caráter de *Sujeito*, a partir de um trabalho de mediação social de suas idiossincrasias.

Sobre esse ponto de vista, podemos refletir que as novas modelagens conceituais trazidas pela Reforma Psiquiátrica talvez tenham se tornado antagônicas em relação às perspectivas práticas e epistemológicas que vinham regendo o atendimento aos autistas (empreendido pelas associações de pais) no Brasil. De acordo com essa reflexão, temos como hipótese que a clivagem ocorre em virtude do advento da Atenção Psicossocial, que por obstante passa a se estabelecer em paralelo às ações e as lutas que já vinham sendo desenvolvidas historicamente pelos familiares de autistas, compondo um cenário no qual duas concepções políticas e assistenciais vão historicamente se desenvolvendo em planos diferentes, para se encontrarem e divergirem no momento atual. Além disso, ainda devemos levar em conta e nos indagar sobre como questões de gênero e classe social interferem em todo esse contexto, como elas influenciam no diagnóstico e no acesso a direitos e serviços (BLOCK; CAVALCANTE, 2012).

Apresentamos ainda a ambição de refletir acerca de algumas questões que prontamente se levantam ao abordarmos o tema em questão. Partimos da premissa de que será muito difícil respondê-las, mas ainda assim almejamos que tais perguntas possam

servir de bússola para nossas pesquisas na presente dissertação: reconhecendo que a constituição do panorama brasileiro do autismo na contemporaneidade é marcada por uma clivagem, é possível vislumbrar um campo de negociação que aproxime seus interlocutores? Existem pontos de convergência a partir dos quais essa aproximação pode ser feita? Por que a abertura de um diálogo e uma aproximação tem sido tão árduo e complexo?

Em tempo, levantamos a hipótese principal de que, apesar dos dilemas em torno das divergências em questão se apresentarem restritamente ligadas a um debate epistemológico, acreditamos que essa possa ser uma armadilha que nos levaria a uma apreensão reducionista e superficial do fenômeno em foco. Portanto, nosso trabalho tem como meta tentar avançar no mapeamento desse ambiente conturbado e multiaxial, esforçando-se para identificar linhas de força, valores e posicionamentos, almejando contribuir para a realização de pesquisas ulteriores.

Com isso em mente, esperamos analisar as duas linhas de cuidado lançadas pelo Ministério da Saúde, de maneira a investigar a validade das hipóteses levantadas. Para tal intento, dividiremos as etapas de nosso trabalho: no primeiro capítulo abordaremos de maneira pontual as mutações ocorridas na definição da categoria nosográfica do autismo. No segundo, levantaremos os principais vetores que marcaram a história das associações de pais de autistas na assistência ao autismo no Brasil (além de outras associações que tem ocupado um papel de destaque no debate), completando a tríade proposta com o terceiro capítulo, dedicado à construção das políticas públicas para a saúde mental da infância e adolescência no país. Reservaremos o quarto capítulo para uma exposição sistemática das linhas de cuidado, elencando seus pontos principais, além de promover uma análise detalhada de seus eixos de concordância e discordância. Ao cabo, esperamos, no último capítulo, tecer algumas considerações.

Antes de avançarmos, torna-se necessário pontuar que o autor desta dissertação é, além de pesquisador, trabalhador da Rede de Atenção Psicossocial. Estamos cientes de que tal fato acarreta no risco da produção de viés na análise do material em questão. Entretanto, alertamos ao leitor que todas as medidas de precaução foram tomadas, com a finalidade de proporcionar uma discussão isenta acerca do tema.

1 A EVOLUÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO NOSOGRÁFICA DO AUTISMO

No que diz respeito à história do autismo como categoria, depreendemos que essa vem sofrendo reformulações importantes, sobretudo no que tange seu estatuto etiológico. Em sua primeira descrição, feita por Leo Kanner em 1943, o autismo era abordado por uma via de forte influência psicogênica, na qual, além de fatores inatos desconhecidos, as relações entre a mãe e o bebê compunham um papel primordial. Vale ainda ressaltar a influência da psicanálise em tal teorização, quando autores como Bruno Bettelheim e Margareth Mahler se destacam na ampliação dos estudos desse quadro clínico no campo psicanalítico (NADESAN, 2005).

Com o decorrer do tempo foi possível observar o declínio das leituras psicogênicas do fenômeno autístico, sobretudo no contexto anglo-saxão. Tal movimento começa a se desenhar na década de 60, quando Bernard Rimland, em *Infatile Autism*, buscava evidências de organicidade do transtorno. Porém, é no fim dos anos 70 e início dos anos 80, que a hegemonia psicodinâmica é destronada. As pesquisas de Michael Rutter e Israel Kolvin, em que há um esforço de destacamento do autismo do grupo das psicoses infantis, fazem com que o quadro assuma uma nova categorização (agora como transtorno global do desenvolvimento) no DSM III² (WING, 2005). Ao mesmo tempo, em meados dos anos 80 os trabalhos de Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985) acolhem definitivamente o autismo no campo das teorias cognitivistas e, ao lado delas, as teorias neurocerebrais assumem o caráter hegemônico no campo científico:

“Essas teses cognitivas, ao mesmo tempo que inauguram um campo próprio de pesquisas e práticas, servem como mais um ponto de sustentação para as hipóteses cerebrais do autismo. [...] Para se obter reconhecimento e recursos para pesquisa dentro do campo que se apresenta como ‘neurociência’, não basta edificar um construto teórico coerente – é preciso haver um cérebro por trás lhe proporcionando validade” (LIMA, 2007, p. 59)

Com isso, analisamos que a categoria nosográfica do autismo sofreu modificações drásticas no que se refere a suas concepções etiológicas e dinâmicas. Evidencia-se um caminho que parte de teorias psicogênicas (e assim, todo valor atribuído aos aspectos relacionais e interacionais do sujeito com seu ambiente) para tomar novos rumos em

² *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, é o manual utilizado pela Associação Americana de Psiquiatria para a categorização dos transtornos mentais. No caso, faz-se referência à sua terceira edição, cujo lançamento foi feito em 1980.

direção a concepções neurocerebrais (para as quais o fenômeno estaria inscrito no cérebro).

Podemos também observar que essa transição possibilitou novos posicionamentos no campo do ativismo em torno do autismo. A recusa ao posicionamento corriqueiramente atribuído à psicanálise (aquele que remete a uma responsabilização dos pais e do próprio sujeito na causação do fenômeno autístico), cedeu espaço à posição de um sujeito que é *efeito*, e não *causa*, de um fator genético ou cerebral, provocada pela leitura neurocerebral/genética. Talvez a transformação mais importante remeta ao câmbio de um *marcador subjetivo/mental* para um *marcador físico/orgânico* (passagem de uma inscrição estrutural psicológica para uma inscrição no próprio organismo) e como isso possibilitou a aproximação do autismo ao campo das *deficiências*, e seu correlato afastamento do campo das *doenças mentais*.³

Por sua vez, a entrada no hall das deficiências proporcionou ao autismo novos caminhos, como já pudemos demonstrar ao expor o contexto do autismo nos países anglo-saxões. Notamos o surgimento de grupos que se definem como *neurodiversos*, os quais pautam seu posicionamento na esteira dos movimentos das pessoas com deficiência (sobretudo o recente movimento dos *Disability Studies*), imprimindo ao ativismo o tom da crítica social da exclusão e patologização das diferenças.

1.1 Os *Disability Studies* e o modelo social da deficiência

Os estudos sobre a deficiência (ou *Disability Studies*) remete a uma corrente de pensamento acadêmico e político sobre a produção das tramas discursivas em torno da concepção de deficiência e sua inscrição no corpo social. Como protagonistas, encontramos os autores Len Barton, Mike Oliver, Paul Abberley, Tom Shakespeare,

³ Como veremos a seguir, a alocação do autismo no campo das doenças mentais sempre foi (e ainda é) controverso. Apesar de sua tradição nosológica dos manuais psiquiátricos, que o abarcou durante muito tempo na sessão das psicoses infantis, no cenário assistencial brasileiro o autismo sempre foi, por um longo período, acolhido em instituições para deficientes (sendo assim caracterizada como “deficiência mental”). Acreditamos que esse contraponto remete ao desencontro entre a construção histórica do diagnóstico, debatida nos países do hemisfério norte, e sua divulgação no Brasil.

Porém, como veremos a seguir, essa construção ainda apresenta ambiguidades, quando mesmo pleiteando seu espaço no campo da *deficiência*, faz com que se mantenha a representação de um *transtorno* (transtorno do espectro autista).

Colin Barnes e Vic Finkelstein, todos participantes da *Union of the Physical Impairment Against Segregation* (Upias), que por sua vez criariam no Departamento de Sociologia da Universidade de Leeds (Inglaterra) seu solo fértil para o cultivo e difusão de novas formas de apropriação sobre o tema.

Seu manifesto empreende uma crítica ao modelo assistencialista - que vinha regendo as ações e práticas relativas ao lidar com as deficiências até então - por compreender que esse perpetua mecanismos segregatícios, seja pela via da institucionalização de pessoas com deficiência, ou por meio da dispensa de sua inserção no mercado de trabalho, em vez de rediscutir os cenários laborais, de forma a transformá-los em ambientes inclusivos. Em tal modelagem, cujos pressupostos são baseados na concepção biomédica de deficiência, a desvantagem social decorrente da lesão é atribuída ao indivíduo, de modo que ao mesmo caberia apenas “(...) aceitar de pronto e de maneira mansa e humilde toda sorte de firmamentos médicos edificadas sobre seu corpo” (PICCOLO; MENDES, 2013 p.463). Além da crítica às apreensões medicalizantes decorrentes da ótica assistencialista, diversos autores destacam como o *Disability Studies* enseja, a partir de sua filiação ao materialismo histórico, uma análise acerca de como o ideal de corpos produtivos e funcionais, adaptáveis e disponíveis ao sistema produtivo capitalista, determina as formatações de normalidade e anormalidade e seus meios de opressão às pessoas com deficiência. (BARTON; OLIVER, 1997; DINIZ, 2007; SANTOS, 2008)

Apesar de sua consolidação no cenário social datar da década de 1990, as discussões sobre os direitos das pessoas com deficiência remontam aos anos 60, sobretudo a partir das repercussões pela Europa do movimento de maio de 68 na França. Em consonância às lutas dos negros, feministas, homossexuais e etc., as pessoas com deficiência avançaram acerca das formas de organização para a imposição de uma agenda no debate público sob a forma de ações afirmativas, na transformação de legislações locais e internacionais, além de conquistas fundamentais no que tange a leis antidiscriminação e de proteção. (PICCOLO; MENDES, 2013; SANTOS, 2008).

Portanto, destacamos que o principal fator de discussão trazido pelos estudos sobre a deficiência diz respeito à afirmação do *modelo social da deficiência*. Nesse sentido, destaca-se o ano de 1975, quando a *Union of the Physical Impaired Against Segregation* (UPIAS) funda, a partir do artigo denominado “*Fundamental Principles of Disability*”, o solo para a concretização da nova modelagem de apreensão e concepção

das deficiências, o modelo social (*social model of disability*). O referido documento inova ao cunhar uma diferença fundamental, que diz respeito à distinção entre os conceitos de “lesão” (*impairment*) e “deficiência” (*disability*); diferença essa que permite observar que uma lesão por si só não é impeditiva, desde que o corpo social disponibilize meios instrumentais para sua superação. (UPIAS, 1975). Assim, as pessoas com deficiência operam uma transição de uma representação *patológica* (que imputa ao sujeito o ônus de sua lesão) para seu reconhecimento como *oprimido*, fruto de uma sociedade que incapacita àqueles que dependem de necessidades especiais.

“Basicamente, o modelo social da deficiência surge como alternativa ao modelo hegemônico médico-individual com sua ênfase no diagnóstico e que constrói o indivíduo deficiente como sujeito dependente. Mike Oliver denomina esse modelo de " modelo da tragédia pessoal". Para os teóricos do modelo social, a deficiência não é uma tragédia pessoal; é um problema social e político. Ela não existe para além da cultura e do horizonte social que a descreve como tal e nunca pode ser reduzida ao nível biológico e/ou patológico. Para eles, só existem atributos ou características do indivíduo considerados problemáticos ou desvantajosos em si por vivermos em um ambiente social que considera esses atributos como desvantajosos” (ORTEGA, 2009, p. 68)

Dois importantes fatores, como a organização do movimento de pessoas com deficiência e seu ativismo em paralelo à entrada dos estudos sobre a deficiência no meio acadêmico (sobretudo em território britânico), possibilitaram a inscrição da deficiência no contexto global. Como sinal de tal expressividade, observamos, desde a década de 1980, o desenvolvimento de ações promovidas pela Organização das Nações Unidas (ONU) na responsabilização dos governos nacionais no que tange à garantia de direitos às pessoas com deficiência, culminando com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada pela mesma entidade, em 2006.

Consequentemente, os avanços também foram registrados no campo biomédico. Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenhou um novo modelo classificatório para as deficiências, que se intitulava Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), com o objetivo de agregar fatores biopsicossociais - além de determinantes ambientais, sociais, demográficos e psicológicos - em sua concepção. Porém, segundo críticas direcionadas a tal instrumento, esse mantinha ainda um sistema de relação causal linear entre o possível dano a uma estrutura e suas repercussões na incapacidade e subsequente desvantagem na realização de papéis sociais. Dessa forma, foi empreendida uma revisão da CIDID, com participação de colaboradores da OMS, organizações não-governamentais e pessoas com deficiência,

que culminou na organização, no ano de 2001, da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (CASTANEDA et al. 2014). Seu modelo conceitual está baseado em três dimensões: a) funções e estruturas corporais (que dizem respeito às funções fisiológicas/psicológicas/anatômicas, de forma que sua ausência ou alteração que definem a presença de uma deficiência); b) as atividades (que remetem às dificuldades em executar determinadas tarefas, que portanto derivam para as possíveis limitações encontradas pela pessoa com deficiência); c) participação (descreve as relativas restrições encontradas na performance de situações sociais). Tais dimensões encontram-se diretamente relacionadas a fatores contextuais, que podem ser internos (pessoais) ou externos (ambientais) (FERNANDES-LOPES, 2009). Portanto, “o novo modelo propõe uma diferente perspectiva sobre a deficiência e a incapacidade, superando assim o modelo biomédico predominante” (CASTANEDA et al. 2014, p. 439)

Como vimos, o cenário internacional acerca do debate sobre as pessoas com deficiência e seus direitos tem encontrado intensa ressonância na academia, no ativismo e nas políticas nacionais. No Brasil tal discussão também se encontra presente, de maneira que o posicionamento do movimento das pessoas com deficiência em solo nacional tem buscado maior aproximação com o modelo social. É o que exploraremos a seguir.

A história do campo da deficiência em nosso país pode ser dividida em três momentos, de acordo com os modelos a partir dos quais foi feita sua significação e apreensão: em um primeiro momento a deficiência foi tomada pelo modelo caritativo, sucedido pelo modelo positivista biomédico, de maneira que, nos dias de hoje, direciona-se gradativamente para o modelo social. Como marca do contexto nacional, vemos, no desenvolvimento das ações de proteção e apreensão da deficiência, a presença do assistencialismo (na esfera da caridade) e dos cuidados familiares (FIGUEIRA, 2008; SANTOS, 2008). Outro fator a ser levado em consideração remete à pluralidade de posições, derivada da multiplicidade de deficiências (cegos, surdos, deficientes físicos e etc.) que, por todo o desenvolvimento histórico, compuseram um ambiente permeado de tensões e diversidades, dificultando a uniformização e organização de uma agenda política.

Desde o advento da República, as iniciativas estatais se desenvolviam de maneira tímida, com ações destinadas exclusivamente a poucos grupos sociais, com destaque para os cegos e surdos, deixando as demais deficiências à margem de medidas protetivas. Esse fato levou a sociedade civil brasileira a organizar suas próprias iniciativas, dando origem

a instituições como as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE, em 1954). Destinadas ao atendimento das “deficiências mentais”, tais empreendimentos inovaram por estabelecer padrões assistenciais diferenciados, que iam além da tradicional provisão educacional para contemplar também acompanhamento médico.

“As principais iniciativas para atender a deficiência intelectual desse período foram dos movimentos pestalozziano e apaeano. Até a metade do século XIX, a deficiência Intelectual era considerada uma forma de loucura e era tratada em hospícios. Durante a República, iniciaram-se as investigações sobre a etiologia da deficiência intelectual, sendo que os primeiros estudos realizados no Brasil datam do começo do século XX.” (SIQUEIRA, 2010, p. 25)

Destacamos ainda o advento do modelo médico da deficiência. Pautado no conceito da reabilitação, surge nos Estados Unidos, após a Segunda Guerra Mundial, para tratamento dos combatentes lesionados. Baseia-se na intervenção direta de médicos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e outros profissionais de saúde no reestabelecimento ou aprimoramento das condições físicas prejudicadas. Sua aplicação no Brasil dirigiu-se aos deficientes físicos, sobretudo àqueles acometidos pela poliomielite, em instituições criadas a partir da década de 50, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), Associação de Assistência Criança Deficiente (AACD), o Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR) e a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR). As críticas feitas ao modelo médico apontam que, nessa concepção, os problemas enfrentados a partir da deficiência são atribuídos apenas ao indivíduo, reservando o papel de protagonista ao profissional e seu saber, de forma que cabe ao paciente apenas cooperar com as prescrições que lhe são feitas.

“O longo período de ausência de políticas e programas que promoveriam os direitos dessa minoria pode ser compreendido tanto pelo predomínio do modelo médico como recurso explicativo da deficiência no Brasil, quanto pela compreensão da deficiência como um fenômeno ligado do azar ou a uma experiência privada sem a necessidade da intervenção do Estado para garantir justiça.” (SANTOS, 2008, p.509)

Entretanto, é a partir da década de 70 que o ativismo em favor do tema da deficiência começa a ganhar força, sobretudo a partir do cenário favorável para a luta por direitos e cidadania que ensejava o momento de redemocratização do Brasil (e, conseqüentemente, a elaboração da Constituição de 1988). Impulsionado pelo protagonismo direto das próprias pessoas com deficiência, observamos o início de uma virada conceitual em direção ao modelo social. Representados pelo lema “nada sobre nós

sem nós”, o movimento ganha força e se firma como porta-voz em frentes de luta como o combate ao estigma e preconceito, nas adaptações ambientais (ampliação da acessibilidade) e no avanço legislativo e institucional (asseguração de direitos). Nas décadas seguintes ocorrem avanços substanciais, como a formação de federações nacionais por parte dos diferentes grupos de deficiências, a criação da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)⁴ e a Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a qual o Brasil é signatário, de forma que tal documento e seu protocolo facultativo assumem equivalência de emenda constitucional no país. Desde então, foram muitos os avanços, como a convocação das Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a elaboração das Agendas Sociais (a partir do Decreto N° 6.215/2007), a consolidação de marcos legais e normativos, dentre outros. (BRASIL, 2007)

Logo, podemos concluir que atualmente a conformação do movimento das pessoas com deficiência no Brasil, em consonância com o cenário internacional, busca a superação dos modelos caritativo e médico. A partir da participação social direta, objetivam o estabelecimento da modelagem social, de forma a problematizar junto à sociedade o sobrepujamento dos estigmas na construção de espaços de reconhecimento da deficiência como uma diferença a ser acolhida. Contudo, podemos reparar que, se pela via do ativismo o Brasil avançou de maneira sólida e consistente, pelo meio acadêmico o progresso ainda se mostra incipiente. Como demonstrou Gesser (2010), a literatura brasileira ainda é composta predominantemente por concepções oriundas do modelo médico de deficiência, além do apontamento feito por Piccolo e Mendes (2013) sobre a escassez de produções acadêmicas que dialoguem com o *Disability Studies* e a modelagem social.

Como pudemos expor anteriormente, o autismo, por meio do amplo esforço de diversas associações de pais e familiares, conquistou seu reconhecimento enquanto pertencente ao campo das deficiências. Com isso em mente, buscaremos observar adiante como tais associações e demais atores sociais relacionados ao TEA têm dialogado com os posicionamentos e ideais presentes no contexto do Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil.

⁴ A CORDE atualmente possui status de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, componente do aparato institucional do Governo brasileiro.

2 A PARTICIPAÇÃO ASSISTENCIAL E POLÍTICA DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS DE AUTISTAS E DE OUTROS GRUPOS SOCIAIS

Sobre a segunda linha de força, a história da assistência ao autismo no Brasil, vemos que essa se confunde, em alguma medida, com a história das instituições nas quais tais sujeitos foram acolhidos. Primeiramente, devemos nos reportar ao final da década de 1940; como vimos, a ausência de uma resposta estatal consistente no que diz respeito à oferta de serviços para o tratamento de determinadas clientela fez com que os próprios familiares se organizassem e criassem empreendimentos específicos que promovessem assistência. Assim, foram criadas a Associação Pestalozzi (fundada em 1948 pela educadora Helena Antipoff) e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (a APAE, estabelecida em 1954 por Beatrice Bemis), que tinham por meta acolher os “deficientes mentais”. Surgem, sobretudo com o objetivo de, antes mesmo de qualquer fim terapêutico, oferecer assistência educacional a crianças que eram excluídas dos serviços de educação especial da rede pública de ensino, que só contemplava deficientes de “grau leve” em suas escolas. (D’ANTINO, 1998; CAVALCANTE, 2003). O autismo, então compreendido no rótulo de *deficiência mental*, encontraria abrigo nessas organizações, até a posterior criação de suas próprias associações específicas:

“Ao se pensar nas associações de pais dos autistas, é preciso levar em consideração que um longo caminho tem sido traçado por um outro conjunto de associações brasileiras, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que vêm, tradicionalmente, prestando serviços especializados aos portadores de deficiência mental, **imprimindo, assim, um certo perfil de assistência de características peculiares.**” (CAVALCANTE, 2003, p. 330. Grifos nossos)

A popularização do autismo enquanto categoria nosográfica foi feita no Brasil de maneira gradual, influenciada por alguns profissionais que traziam para o cenário nacional sua experiência clínica adquirida no exterior. Um deles foi o psiquiatra infantil Raymond Rosenberg⁵, que recebia em seu consultório crianças cuja observação permitiu diagnosticá-las como autistas. Inspirado por suas vivências nos Estados Unidos, o médico estimulou o ativismo de pais de tais crianças, de maneira a torná-los protagonistas na

⁵ Buscamos maiores informações sobre a carreira clínica e/ou acadêmica do Dr. Raymond Rosenberg, porém não obtivemos sucesso.

elaboração de suas próprias estratégias de tratamento a seus filhos (então inexistentes no Brasil), sob o formato de associações de familiares (MELLO et al., 2013).

A primeira associação destinada a tais fins que se têm notícias foi criada na Inglaterra. Em 18 de outubro de 1961, Helen Allison, mãe de um menino autista, participou do programa radiofônico “*Woman’s Hour*” (produzido pela BBC Radio 4 britânica), pelo qual narrou suas experiências com o quadro clínico de seu filho. Ao término da entrevista, a emissora foi contatada por diversos ouvintes que identificavam em suas crianças os mesmos sinais e as mesmas dificuldades relatadas por Helen. A mobilização desses pais fez com que fundassem, no ano de 1962, a NAS (*National Autism Society*), cujos objetivos se centravam em promover ações educacionais para autistas e criar um serviço de informação e apoio para outros pais. Tal movimento influenciou posteriormente a criação de outras associações de familiares, como a associação americana de autismo (em 1965), a alemã (1970) e a espanhola (1976) (MELLO, 2005).

No Brasil, iniciativas similares começam a aparecer a partir da década de 80. Destacamos a AMA (Associação dos Amigos do Autista) como a grande pioneira na defesa da causa em questão, tendo influenciado a criação de outras associações como a Fundação Mundo Azul, Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), dentre outros. A seguir, nos prestaremos a apresentar tais instituições ao leitor, dando destaque a AMA do Estado de São Paulo devido a sua relevância no protagonismo dos movimentos de pais de autistas no país.⁶

⁶ Na presente dissertação dedicaremos maior atenção e espaço à Associação de Amigos do Autista, devido a sua importância histórica no movimento organizado de pais e familiares de autistas. A escolha por um relato mais pormenorizado acerca da AMA se justifica na medida em que tal associação esteve diretamente envolvida na elaboração das duas linhas de cuidado as quais estamos analisando. Apresentaremos também, de maneira secundária, outras associações que têm ocupado lugar de destaque no debate em questão.

2.1 As associações de pais e familiares de autistas e outros movimentos

2.1.1 A Associação dos Amigos do Autista (AMA-SP)

Como já vimos, o Dr. Raymond Rosenberg iniciou junto aos pais de crianças diagnosticadas como autistas um movimento de ativismo acerca da questão do fenômeno autístico. Após diversas reuniões (muitas delas realizadas no próprio consultório do referido psiquiatra), é fundada em São Paulo, no ano de 1983, a Associação de Amigos do Autista (AMA), sendo essa a primeira instituição brasileira voltada diretamente à assistência de tal clientela, configurando a mais antiga associação de pais de pessoas com autismo no Brasil (MELLO et al., 2013). Vale a pena destacarmos o relato de Ana Maria Serrajordia de Mello (participante desse processo), sobre os primeiros passos da associação e os dilemas encontrados nesse caminho:

“Naquela época, não existia no Brasil nenhuma associação dedicada ao autismo legalmente registrada. Havia alguns pequenos projetos dedicados ao autismo e alguns grupos de pais pensando em organizar-se, mas nenhum conseguia avançar muito, porque o autismo era praticamente desconhecido e considerado uma doença muito rara.

A primeira questão que se apresentou ao grupo foi decidir se a nossa associação teria como objetivo cuidar apenas dos filhos do grupo fundador, ou se queria ajudar direta ou indiretamente todas as pessoas com autismo no país. A segunda opção foi escolhida.” MELLO et al., 2013, p. 22.)

O primeiro movimento em prol da efetivação da AMA-SP se deu com a promoção do I Encontro de Amigos do Autista, ocorrido em 1984, cujo objetivo era “reunir pais e profissionais para discutir o tema e traçar linhas de ação” (MELLO, 2005, p.188). A partir dos recursos angariados com o evento, a associação alugou uma casa na Rua Paraíso 663, no bairro do Paraíso, onde instalou sua sede. Outro passo importante remete à campanha gravada gratuitamente para a televisão pelo ator Antônio Fagundes, no ano de 1987, veiculada em horário nobre pela TV Globo, abordando o autismo. Como fruto de tais esforços, a AMA recebeu do Governo do Estado de São Paulo um terreno de 1000 metros quadrados no Largo do Cambuci, além do financiamento para uma viagem de visitação às instituições dedicadas ao tratamento do autismo nos Estados Unidos e na Europa, em

1988⁷. A partir desse intercâmbio com cerca de vinte instituições especializadas, os familiares da AMA conheceram o método TEACCH⁸, que então se apresentava como a metodologia mais avançada para o tratamento de tal quadro clínico (CAVALCANTE, 2003). Ainda em 1989, a AMA conseguiu financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) para trazer ao Brasil os doutores Demetriou Haracopos e Lennart Pedersen, da *Sofiskolen* de Copenhague. Já em 1991, a associação promoveu em solo nacional o IV Congresso Mundial da Criança Autista, o II Simpósio Internacional de Instituições de Deficientes Mentais e o II Congresso Nacional de Autismo, os quais somaram mais de 1200 participantes. Dentre eles o próprio Dr. Eric Schopler, criador do TEACCH, o que impulsionou a implementação da metodologia na instituição paulista.

“O TEACCH foi sendo implantado através de visitas, primeiro de profissionais do próprio TEACCH e depois de profissionais que trabalhavam com o método na Dinamarca e na Suécia, mais a AMA que foi visitar estes países estabelecendo uma relação de cooperação técnica que hoje é bilateral.” (MELLO, 2005, p.188)

A partir de 1994 a associação inicia, em um sítio localizado em Parelheiros, um programa de atendimento a autistas impossibilitados de morar com seus familiares, e também o estabelecimento de uma escola e oficinas profissionalizantes, em 1996. Respectivamente, em 1997 e 1998, a instituição recebe da Kanitz e Associados o Prêmio Bem Eficiente (dedicado às 50 maiores instituições filantrópicas por organização, transparência e serviços prestados) e o Prêmio Direitos Humanos, ofertado pela UNESCO e pela Presidência da República Brasileira.

Já no final da década de 90, a AMA firma uma parceria de patrocínio com o Instituto Credicard para a construção de um Centro de Reabilitação Infantil, a ser instalada no terreno cedido no Largo do Cambuci. Sua inauguração foi feita em 6 de abril de 2000, proporcionando uma ampliação em sua capacidade de atendimentos a mais de 60 novas crianças. Trata-se de “(...) um local central que além do atendimento abria novas possibilidades de integração da instituição com a comunidade.” (MELLO, 2005, p.189). O centro também conta com a implantação de um programa experimental baseado no

⁷ Visita que gerou o relatório “Projeto Esperança – Europa e Estados Unidos” (CAVALCANTE, 2003)

⁸ Desenvolvido por Eric Schopler no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte, na década de 60, o método TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) tem como objetivo a estruturação das atividades da criança autista. Sua proposta visa o aperfeiçoamento da linguagem e a redução de comportamentos inapropriados (CAVALCANTE, 2003)

método ABA⁹, por meio da cooperação com o instituto NECC – *New England Center for Children*, de Boston nos Estados Unidos.

Vale ressaltar que o intercâmbio acadêmico com instituições suecas também se dava de maneira intensa: em 2001, foi fundada a Associação de Amigos da AMA de São Paulo em Estocolmo, de maneira a tornar possível a pactuação de convênios com a *Swedish Organisations of Disabled People* (SHIA) e a *Riksföreningen Autism* (RFA, associação sueca de autismo). Tal parceria, que existiu por 10 anos, propiciou o financiamento do desenvolvimento técnico da associação brasileira, possibilitando a criação do Centro de Conhecimento da AMA. Sobre sua importância:

O Centro de Conhecimento da AMA veio atender a uma das nossas primeiras aspirações: difundir e aprofundar o conhecimento sobre o autismo nas suas mais diversas implicações. Responsabiliza-se pela organização dos cursos de capacitação profissional em autismo, eventos científicos, treinamento e seleção de estagiários, formação dos funcionários da AMA, assim como pelas parcerias para a realização de pesquisas sobre autismo na AMA”. (MELLO et al., 2013, p.31)

Em 2002, a instituição realiza visitas ao NECC, a fim de promover a importação da técnica CALM (técnica de contenção física para crises de agressividade em crianças autistas). Em relação ao tema da heteroagressividade e a dificuldade em manejá-la, Ana Maria S. de Mello relata a inexistência de uma regulamentação específica para tais procedimentos no Brasil, de maneira que utilizam como orientação ética a regulamentação estadunidense. Por sua vez, em 2004, ainda sob vigência dos acordos com a Suécia, há a formatação da rede COMUA (cooperação entre as universidades Mackenzie, Universidade do Estado de São Paulo e a AMA), com o objetivo de promover a captação e distribuição de informações sobre o autismo em solo nacional. Tal grupo produz a criação do boletim “Autismo Brasil”, cuja distribuição é feita “(...) gratuitamente para médicos de todo o país por representantes do laboratório Novartis” (MELLO et al., 2013, p.33)

Após um longo período de pesquisas e divulgação do tema, a AMA se expandiu para diversas capitais do país, contabilizando atualmente 28 associações em todo

⁹ *Applied Behaviour Analysis*, (em português, Análise do Comportamento Aplicada) consiste em uma técnica terapêutica que visa a substituição de comportamentos não adaptativos (estereotípias e etc.) para outros socialmente adequados. (BRASIL, 2013b)

território nacional, além de muitas outras instituições de caráter semelhante por ela influenciadas. (CAVALCANTE, 2003).

2.1.2 Associação Brasileira de Autismo (ABRA)

Conforme pudemos notar, o sucesso da AMA-SP inspirou a difusão de outras associações de amigos do autista em diversos locais do Brasil. A partir desse fato, tais instituições vislumbraram a criação de uma entidade que as congregasse e as representasse em escala nacional, possibilitando a defesa dos interesses das pessoas com TEA e seus familiares. Assim, nasce, em 9 de outubro de 1988, a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) a partir das AMA de cinco estados: Ana Maria Serajordia e Claudio Tavares (SP), Maria do Carmo Tourinho (SE), José Ronaldo Fidélis e Maria Aparecida Pimenta Pedroso (MG), Niusarete Margarida de Lima Campos e Deusina Lopes da Silva (DF), Adriane Rego Lins e Selma Andrade Brandão (RJ). Em sua descrição, apresenta-se como uma entidade civil sem fins lucrativos, com sede em Brasília, com a finalidade de “(...) integração, coordenação e representação, em nível nacional e internacional, das entidades voltadas para a atenção das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo” (ABRA, 2014a). A diretoria da entidade é eleita a cada três anos (quando ocorrem as edições do Congresso Brasileiro de Autismo, organizadas pela própria ABRA), de maneira que seu quadro é hoje composto por membros de 12 estados, cuja presidência é atualmente ocupada por Marisa Furia Silva (representante da AMA-SP, reeleita em outubro de 2013 para o mandato de 2014 a 2016).

Sobre seu ativismo político, a ABRA a descreve como a atuação “(...)junto ao governo federal para criar e aprimorar políticas públicas em prol da cidadania, educação e qualidade de vida de pessoas com autismo” (ABRA, 2014a). Esse processo remonta da década de 90, período em que se iniciou sua participação efetiva no conselho consultivo da Coordenadoria da Pessoa com Deficiência (CORDE, atual CONADE) e no Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Um passo importante foi dado em 2002 quando a ABRA desenvolveu uma importante atuação junto ao Conselho Nacional de Saúde (CNS) no que diz respeito à elaboração da Portaria Ministerial 1635, que organiza o atendimento das pessoas portadoras de deficiência mental e de autismo no SUS.

“A participação da ABRA no CNAS e no CNS tornou-se mais efetiva a partir de 2006; em 2009 assumiu a titularidade no Conselho Nacional de Saúde. Atualmente tem assento no CNS - Conselho Nacional de Saúde, no CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Participa de várias comissões no CNS, CONADE, em Grupos de Trabalho, **no Fórum Nacional de Saúde Mental e no Comitê de Saúde Mental**. Vários representantes das associações filiadas a ABRA participam nos Conselhos e Grupos de Trabalho, sempre tentando garantir e ampliar os direitos das pessoas com deficiência, em especial as com autismo.” (ABRA, 2014a, grifos nossos)

A referida associação teve ainda participação marcante na elaboração do Plano Plurianual para 2012 e 2015, junto aos Ministérios da Saúde e do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, incluindo na pauta a criação de Centros de Reabilitação, Centros de Referência e Residências Inclusivas, além da elaboração de um protocolo para o autismo.

Na esteira de sua atuação, destacamos a importante atividade empreendida na elaboração das linhas de cuidado para as pessoas com TEA, que compõe o objeto de estudo da presente dissertação. Essa foi gerida a partir das discussões acerca do Plano Viver sem Limites, conforme descrito abaixo pela própria ABRA:

“O Plano Viver Sem Limites, lançado pelo governo federal em novembro de 2011, já incluía políticas para autismo, mas foi necessária muita pressão para que fosse convocado, no mesmo ano, um grupo técnico de trabalho para elaborar protocolo com parâmetros e normas para o atendimento das pessoas com autismo no Brasil. Deste grupo participou a Diretora Técnica da ABRA, Maria Helena Roscoe. O protocolo acabou desmembrado em dois documentos:

O primeiro, "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo" teve sua versão preliminar publicada pela Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, em 2 de abril de 2013; O segundo, "Linha de Cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde" foi publicado pela Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas na mesma época.” (ABRA, 2014a)

Nesse sentido, a ABRA tem se dedicado atualmente ao acompanhamento da implementação dos novos dispositivos assistenciais quem vêm sendo instituídos pelo Ministério da Saúde no âmbito do SUS e do SUAS (como os Centros de Referência, Residências Inclusivas e os Centros-Dia), além das discussões das políticas inclusivas no âmbito escolar, no Ministério da Educação.

Sua operação ainda se estende a atividades de formação, capacitação e divulgação, que se dão principalmente pela via dos Congressos Brasileiros de Autismo (convocados a cada três anos) e outros eventos dedicados à difusão de temas, notícias e pesquisas nacionais e internacionais relacionados ao TEA. Portanto, vale destacar que algumas de

suas afiliadas (a exemplo da AMA-SP) avançaram de associações destinadas ao compartilhamento de experiências para se consolidarem enquanto instituições provedoras de assistência, capacitação e produção científica.

2.1.3 Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA)

Criada em 2008, a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (Abraça) descreve, dentre seus objetivos, a promoção de “vida independente e inclusão na comunidade”. Composto por 12 organizações¹⁰, autistas e seus familiares, pessoas com Síndrome de Asperger, defensores de direitos humanos e profissionais de diversas áreas, a associação elenca como suas diretrizes de ação a:

“Defesa dos direitos à cidadania plena das pessoas com autismo; Incentivo à desinstitucionalização e fortalecimento dos laços familiares; O respeito à pluralidade de metodologias existentes ou que venham a ser criadas para o suporte a pessoas com TGD, desde que respeitados os direitos humanos; O repúdio e a denúncia de práticas abusivas e autoritárias, que incluam a apresentação de estímulos aversivos de maneira planejada a pessoas com autismo” (ABRAÇA, 2012, p.1)

Seu ativismo se manifesta, dentre diversas formas, por meio de articulações institucionais com redes nacionais e internacionais como a Rede Latinoamericana de Organizações Não Governamentais de Pessoas com Deficiência e suas Famílias (Riadis), Escritório da Alta Comissária dos do Direitos Humanos da ONU, *International Disability Alliance (IDA)* e *Disability Rights Promotion International (DRPI)*, nos quais suas contribuições se concentram em diversas atividades, com destaque para o monitoramento referente à capacitação e implementação Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Por sua vez, a ABRAÇA vêm participando ativamente das discussões em torno das políticas públicas relativas às pessoas com deficiência, sobretudo no que tange à formulação da Lei 12.764 e de seu impacto nas agendas nacionais para o campo da saúde e da educação¹¹

¹⁰ Não encontramos maiores informações, no sítio eletrônico da associação, quanto a tais organizações.

¹¹ Aqui, vale o destaque para um ponto: a ABRAÇA nos pareceu, dentre as associações pesquisadas, aquela que parece mais afinada com os preceitos do modelo social da deficiência, seja por seu discurso, seja pelas parcerias internacionais com instituições dedicadas ao tema.

2.1.4 Fundação Mundo Azul

Os documentos e sítios eletrônicos dedicados à Fundação Mundo Azul não relatam muito de sua história e dos pormenores de sua criação, de forma que não poderemos fornecer informações aprofundadas a esse respeito. Segundo Nunes (2014), esta associação foi formada em 2005 por familiares pertencentes à classe média alta carioca, cujos filhos frequentam as redes privadas de ensino e de saúde. Surge com o objetivo de conscientizar e informar a população, tendo como bandeira o *slogan* “O Brasil precisa conhecer o autismo”. A autora pontua ainda:

“Seu trabalho de informação é direcionado à população (pais, profissionais e leigos) por meio da panfletagem nas ruas da cidade, feita voluntariamente pelos próprios membros; aulas em universidades privadas, principalmente nos cursos de psicologia; divulgação das principais características do autismo em parceria com a rádio comunitária da Rocinha, considerada ‘a maior favela da América Latina’; informações, divulgação de eventos e compilações de matérias de jornais e revistas sobre autismo no *blog* do Mundo Azul; participação no programa Ação Global, instituído entre a Rede Globo e o Serviço Social da Indústria (SESI), desde 1997, em localidades carentes; divulgação de vídeos com histórias pessoais, produzidos por um dos pais, nos quais se pretende tanto informar os leigos quanto dar um ‘sinal de esperança’ àqueles que tiveram o diagnóstico recente.” (NUNES, 2014, p.99)

Ainda no que concerne aos seus objetivos, os descrevem da seguinte forma: “Nossa finalidade é esclarecer e lutar por centros de atendimentos para todos, com tratamento multidisciplinar, diagnóstico precoce, educação especial e lar terapêutico para os que ficaram órfãos. (MUNDO AZUL, 2014a). Após a participação em diversos eventos públicos de caráter mobilizador, constituíram uma aliança com dois importantes ativistas na luta por direitos das pessoas com TEA, sendo eles Berenice Piana e Ulisses da Costa Batista. (NUNES, 2014)

A referida instituição ocupa um lugar proeminente no cenário das políticas para o autismo no Brasil, fato esse que é tributário da participação engajada dos pais e familiares que a compõem. Destacamos o ativismo junto a vereadores, congressistas e senadores, fator esse de suma relevância na proposição da agenda relativa às pessoas com TEA no debate nacional, bem como a conquista de direitos para essa população. Como principal fruto de tal participação social, tem-se a promulgação da Lei 12.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; lei essa que, devido aos esforços desses pais, ficou conhecida como “Lei Berenice

Piana”¹². Como notamos, as ações da Fundação Mundo Azul ainda se diversificam em participações em eventos com a finalidade de divulgação e conscientização acerca do autismo, o desenvolvimento de projetos de capacitação de pais, professores e profissionais e etc.

2.1.5 Movimento Autismo, Psicanálise e Saúde Pública

Em 4 de setembro de 2012, O Governo do Estado de São Paulo, por meio da Secretaria de Estado da Saúde, divulgou a Convocação Pública nº 001/2012, que publicava o “Edital de convocação para credenciamento de instituições especializadas em atendimento a pacientes com transtorno do espectro autista (TEA), para eventual celebração de contrato ou convênio”. Segundo o Diário Oficial do Estado de São Paulo (Nº 148 – DOE de 08/08/12 – Seção 1 – p.79), o referido credenciamento se justificava pela necessidade de introduzir na Política de Saúde estadual o atendimento a autistas, visto que essa apresentava carência equipamentos próprios para a assistência dessa população, de forma a instituir uma rede credenciada, complementar ao Sistema Único de Saúde, de instituições privadas especializadas no atendimento a pessoas com TEA.

O edital provocou grande polêmica, pois seu texto abordava, além de uma forte vinculação com o discurso médico, a especificação de linhas teóricas desejadas para a qualificação técnica da equipe, sobretudo no que se refere aos psicólogos e fonoaudiólogos:

“ 3.4 QUALIFICAÇÃO TÉCNICA

a) Declaração do responsável legal de que a entidade disponibilizará, para atendimento de até 50 (cinquenta) pacientes, equipe técnica multidisciplinar composta por no mínimo:

*** 1 profissional em fonoaudiologia com conhecimentos em linguagem pragmática (30h/semana);**

* 1 profissional em fisioterapia (30h/semana);

*** 2 psicólogos (especialidade em Terapia Cognitivo Comportamental - 30h/semana);**

* 1 Terapeuta Ocupacional (30h/semana);

* 1 enfermeiro (30h/semana);

¹² Apresentaremos e debateremos a referida lei mais adiante.

* 1 médico com experiência em TEA (10h/semana); (ESTADO DE SÃO PAULO, 2012, p.111. Grifos nossos)

Ainda nas especificações técnicas requeridas, encontramos:

“c) declaração do responsável legal pela Instituição de que utilizará métodos cognitivos comportamentais validados na literatura científica, tais como PECS (Picture Exchange Communication System) – Sistema de Comunicação por figuras); ABA (Applied Behavior Analysis) – Análise do Comportamento Aplicada; TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) – Tratamento e Educação de Crianças Autistas com desvantagem na Comunicação).” (ESTADO DE SÃO PAULO, 2012, p.111)

A medida fez com que determinados profissionais, escolas e instituições de psicanálise se manifestassem em torno do debate, acreditando que o texto do edital apontava para um movimento estatal em direção ao privilégio de determinadas correntes epistemológicas de atendimento a autistas em detrimento de outras, compondo um panorama semelhante ao que vem acontecendo em outros países como a França (ARAÚJO et. al, 2013). Assim, em 15 de dezembro de 2012, é promovido em São Paulo o primeiro encontro da organização que se intitulou Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública (MPASP). Composto por profissionais que atuam em universidades públicas e privadas, centros de atendimento governamentais e não governamentais, instituições psicanalíticas, grupos de pesquisa e outras associações (como o Conselho Regional de Psicologia de São Paulo, os núcleos da Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência/ABENEPI de Maceió, Rio de Janeiro e Brasília; dentre outras), o movimento se consolidou, em perspectiva ampliada, com o objetivo de “(...)divulgar e afirmar o lugar das práticas psicanalíticas e sua posição ética frente ao panorama atual das políticas públicas dirigidas ao tratamento das pessoas com autismo e suas famílias.” (MPASP, 2015).

Vale destacar ainda que o MPASP toma como cenário de discussão – como sua sigla já indica – a abordagem psicanalítica do autismo no campo da saúde mental pública e suas correlatas articulações. Em sua carta de princípios, o movimento sinaliza tal filiação quando argumenta a atuação de seus simpatizantes para além dos consultórios particulares, abarcando instituições públicas de saúde (como as Unidades Básicas de Saúde, os CAPS, clínicas de atendimento ambulatorial, hospitais e etc.) e de educação (creches e escolas):

“A formulação das políticas públicas deve considerar a urgente necessidade de ampliar a rede de serviços implicadas na saúde mental infantil, com foco no cuidado com as pessoas com autismo e suas famílias no SUS, e colocar a Saúde Mental Infantil na agenda de prioridades das Políticas Públicas.” (MPASP, 2015)

De tal forma, defendem ainda a ampliação da rede pública de serviços de saúde mental infantil; a concepção assistencial perante o autista e seus familiares com foco territorial, intersetorial, interdisciplinar e em rede, além da pluralidade de metodologias e abordagens de tratamento; o investimento na capacitação dos profissionais que atuam junto a essa clientela; como também a detecção e intervenção precoce de sinais de risco para o desenvolvimento infantil.

Desde a sua criação, o movimento conquistou assento nos principais fóruns de discussão das políticas públicas para o autismo, como o Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo.

2.2 O ativismo e a legislação

2.2.2 Sobre a Lei 12.764/2012 (Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista) e a conquista de direitos

A promulgação da lei 12.764 em 27 de dezembro de 2012, que ficou conhecida como “lei Berenice Piana”, é celebrada pelas associações de pais e familiares de autistas como um marco na luta por conquistas de direitos para essa população. No artigo intitulado “A história de uma lei”, publicado na revista “Autismo” pela mãe que dá nome à legislação, Berenice nos relata os caminhos que levaram a sua confecção (PIANA, 2012).

Nele, a autora nos conta todas as dificuldades enfrentadas na busca de tratamento e informação sobre o transtorno seu filho. Dessa forma, ela decidiu por engajar-se em uma maior participação em palestras sobre o tema e em encontros com outros familiares de autistas, que descreve como o “início de sua luta por políticas públicas”. Após assistir na TV o discurso do senador Paulo Paim (PT-RS), decide mandar uma mensagem via

rede social, expondo os obstáculos encontrados na busca de tratamento para as pessoas com TEA. Paim propõe então uma audiência junto a Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal para tratar do tema, o que faz Berenice Piana se articular com outros pais de autista, como Ulisses da Costa Batista, que também buscava apoio junto ao senador Cristóvão Buarque (PDT-DF), com quem já mantinha contato. Sem recursos para efetivar a viagem a Brasília, Berenice recorre ao deputado estadual Audir Santana (PSC-RJ) que, após a realização de uma audiência pública na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ), “decidiu pagar a passagem aérea de todos, indo conosco a Brasília”. (PIANA, 2012, p.40).

Ulisses da Costa Batista, pai de um rapaz com diagnóstico de autismo, também possui um histórico de ativismo político expressivo. Em 2004, buscou a Defensoria Pública do Rio de Janeiro, onde denunciou a carência de seu Estado no provimento de amparo a questões relacionadas ao autismo, como o tratamento multidisciplinar, a falta de um programa de acompanhamento dos familiares, a falta de preparo das escolas públicas no acolhimento dessa população, além da ausência de um programa de diagnóstico precoce na rede pública de saúde. Como fruto desse movimento, em 2005 origina-se uma Ação de Tutela Antecipada com pedido de Liminar, determinando que o Estado do Rio de Janeiro realizasse o provimento de tais recursos. Com o atraso na execução do julgamento referente a tal Ação de Tutela, Ulisses articula junto à Defensoria uma representação contra o governo brasileiro frente à Organização dos Estados Americanos (OEA), “com base no acordo Interamericano para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência (Decreto Presidencial nº 3956, de 08/10/2001) ” (REVISTA AUTISMO, p.41). Essa representação foi encaminhada pela Defensoria em 2007.

Ainda em 2006, Ulisses propõe à Câmara de Vereadores do Rio de Janeiro um projeto de lei que defenda e proporcione o atendimento gratuito às pessoas com TEA, de forma que, no ano seguinte, é aprovada a lei municipal 4.709/2007 que reconhece os autistas como pessoas com deficiência, a serem acolhidos em centros de tratamentos específicos para tal condição. Deste modo, em 07 de outubro de 2009, Ulisses é convidado para a inauguração do CEMA-RIO (Centro Municipal de Atendimento aos Autistas), “sendo reconhecido como o responsável por esse empreendimento” (idem, p.41). Posteriormente a lei 4.709/2007 foi derrubada na justiça pela Prefeitura, o que teria impedido a abertura de novos centros de atendimento.

“Em 2009, Ulisses escreveu uma carta ao Presidente da Comissão dos Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal –CDH, Senador Cristovam Buarque, denunciando que no Brasil não existe diagnóstico precoce na rede pública de saúde, nem tratamento que atenda às esfericidades das pessoas com autismo, nem acompanhamento aos familiares. Foi assim que, no dia 24 Nov 2009, mais de 150 pais de pessoas autistas de todas as partes do Brasil conseguiram uma audiência pública inédita na história da CDH. Ulisses esteve presente na mesa de debates, expondo suas reivindicações e cobrando do Estado Brasileiro que fossem criadas políticas públicas específicas para os autistas.” (REVISTA AUTISMO, P.41)

No dia 24 de novembro de 2009 os familiares foram recebidos no Senado Federal pelo senador Paim, onde puderam realizar a referida audiência. Como fruto do encontro, surge a promessa quanto à elaboração de uma lei que instituísse a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com TEA, que cujo texto, como destaca Berenice, seria esboçado pelos próprios pais, no qual o senador participaria na função de relator.

“ Fizemos a primeira reunião na minha casa e começamos a escrever a lei. Várias pessoas participaram e o Dr. Josemar Araújo, um advogado com deficiência visual, orientou-nos todo o tempo, bem como a Dra. Patrícia Magno, Defensora Pública Federal e o Sr. Canindé, assessor do Senador Paim, através do telefone e emails, e Ulisses mesmo quando não podia comparecer, auxiliava-nos por telefone. Em março de 2010 nós lá estávamos com o projeto de lei pronto e o protocolamos imediatamente. Durante esse período fomos fazendo uma mega campanha pela internet e os contatos foram crescendo. Em pouco tempo já tínhamos uma rede por todo o Brasil.” (PIANA, 2012, p.40)

O texto (Projeto de Lei do Senado (PLS) 168/2011) foi aprovado nesse plenário em 15 de junho de 2011, passando a Câmara dos Deputados por meio da inscrição PL 1631/2011. Na Câmara, após sua tramitação, é aprovada a redação final no dia 4 de setembro de 2012, assinada pela Relatora, Dep. Rosinha da Adefal (PT do B-AL).

A legislação (Lei 12.764) foi então sancionada no dia 27 de dezembro de 2012, com veto ao inciso IV, do artigo 2º, o parágrafo 2º do artigo 7º e o artigo 6º¹³ (versavam

¹³ **Inciso IV do art. 2º** - "IV - a inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título V da Lei n 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional);"

Parágrafo 2o do art. 7º - "§ 2o Ficam ressalvados os casos em que, comprovadamente, e somente em função das especificidades do aluno, o serviço educacional fora da rede regular de ensino for mais benéfico ao aluno com transtorno do espectro autista." (*continua na página 33*)

Art. 6º- "Art. 6o....

O § 3o do art. 98 da Lei n 8.112, de 11 de dezembro de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação: 'Art. 98....

§ 3o A concessão de horário especial de que trata o § 2o estende-se ao servidor que tenha sob sua responsabilidade e sob seus cuidados cônjuge, filho ou dependente com deficiência.”

sobre a garantia da possibilidade de horário especial para os funcionários públicos que sejam pais de filhos autistas e o atendimento educacional especializado gratuito para estudantes com o transtorno).

Além dos pais e responsáveis diretamente envolvidos na produção da lei (Berenice Piana, Ulisses da Costa Batista e Fernando Cotta), em texto escrito pelo editor-chefe da revista autismo após a promulgação da lei, são destacados outros importantes participantes:

“Muitos outros pais e mães fizeram parte desta luta, direta ou indiretamente, na mesma articulação ou não, no passado e no presente, alguns há décadas, concordando ou não em 100% com a lei proposta atual, contribuíram de alguma forma, como Claudia Moraes e Liê Ribeiro, ambas da Apadem de Volta Redonda (RJ), Adriana Cotta, do Movimento Orgulho Autista, de Brasília (DF), Argemiro Garcia e Alexandre Mapurunga, ambos da Abraça (Associação Brasileira para Ação por direitos das pessoas com Autismo), Alexandre Costa e Silva e a médica Fátima Dourado, ambos da Casa da Esperança, instituição referência na área no país, de Fortaleza (CE), Marisa Furia, de São Paulo (SP), fundadora da AMA (Associação Amigos do Autista, de SP) e presidente da ABRA (Associação Brasileira de Autismo), Maurício Moreira, de Belo Horizonte (MG), e muitos outros, anônimos ou não, que mereceriam estar aqui citados. Assim como profissionais que apoiam a causa, como o neuropediatra José Salomão Schwatzman, de São Paulo (SP), o saudoso médico pesquisador Marcos Tomanik Mercadante, também da capital paulista, o psiquiatra da infância Walter Camargos Jr, de Belo Horizonte (MG), a defensora pública Renata Flores Tibyriçá, de São Paulo (SP), e inúmeros outros. Impossível citar todos” (PAIVA JUNIOR, 2013, p.32)

2.2.2 Revisando o texto da lei

Pudemos observar que a Lei 12.764/2012 representa um marco no histórico de lutas pelos direitos de tal população. Como nos é apresentada, “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, além de definir as diretrizes de sua consecução. A seguir apresentaremos ao leitor a referida lei, conforme ela foi sancionada pela Presidência da República.

Realizamos uma análise da presente legislação agrupando seus artigos e parágrafos de acordo com as áreas de incidências que sua letra permeia. Deste modo, nossa leitura da lei 12.764 irá propor sua abordagem de acordo com suas propostas para

os seguintes campos ¹⁴ : *assistencial, político/gestor, científico/acadêmico, educacional/pedagógico* e por fim, o campo dos *direitos básicos*. Vejamos então como isso se dá.

Em seu primeiro artigo, a lei procura traçar o conjunto de características que definem a então nomeada “pessoa com transtorno do espectro autista”, conforme os seguintes incisos:

“I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.” (BRASIL, 2012)¹⁵

Em consonância, o parágrafo 2º reconhece a pessoa com transtorno do espectro autista “como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”.

No que diz respeito ao campo assistencial, a lei aborda os critérios básicos para a efetivação da organização de serviços e suas correlatas práticas terapêuticas. Define a intersectorialidade como eixo das ações e das políticas, a atenção integral (acesso ao diagnóstico precoce, atendimento feito por equipe multiprofissional, acesso a tratamentos medicamentosos e nutricionais), além de apontar a lei 10.216/2001 ¹⁶ como marco regulatório de internação médica em unidades especializadas, caso haja necessidade de tal intervenção.

Sobre os preceitos políticos e de gestão, seu texto refere a participação social como instrumento protagonista no desenvolvimento, controle, acompanhamento e gestão das políticas públicas, de maneira que também destaca a responsabilidade do poder público na divulgação de informações públicas acerca dos temas relativos às pessoas com transtorno do espectro autista. Aponta para a possibilidade de se firmarem contratos de

¹⁴ A divisão em tais campos de atuação da lei restringe-se apenas à metodologia de análise escolhida por nós para sua apresentação. Como veremos a seguir, alguns dos tópicos abordados pelo texto englobam mais de um campo, permeando diversas áreas.

¹⁵ Descrição consagrada pelos atuais manuais de psiquiatria, como o DSM-V.

¹⁶ Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado¹⁷, caso isso se apresente como necessário ao cumprimento das diretrizes expostas pela lei.

Na área científica/acadêmica, constatamos a disposição ao incentivo à capacitação e formação de profissionais, assim como de pais e responsáveis, para o atendimento a autistas, tal qual o estímulo às pesquisas científicas sobre o assunto, sobretudo aquelas de caráter epidemiológico, que se prestem a dimensionar o cenário relativo a essa população.

O campo educacional/pedagógico contempla um parágrafo único: “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2o, terá direito a acompanhante especializado. ” (BRASIL, 2012). De tal forma, prevê multa de três a vinte salários mínimos ao gestor escolar que recusar a matrícula de alunos com transtorno do espectro autista e demais tipos de deficiência.

Na esfera dos direitos básicos, a lei possui um repertório abrangente: o autista tem reconhecidos os direitos à vida digna, integridade física e moral, o “livre desenvolvimento da personalidade”, a segurança e seu lazer, tal qual a proteção contra formas de abuso e exploração. Garante seu acesso à assistência em saúde, à educação e ao ensino profissionalizante, à inserção no mercado de trabalho (tendo as peculiaridades de sua deficiência observadas), à previdência social e à assistência social. Defende ainda a não privação de sua liberdade e seu direito ao convívio familiar, protegendo-a quanto ao sofrimento de discriminação por motivo de deficiência.

Podemos concluir que a lei 12.764/2012 representa um avanço na consolidação de direitos básicos para os autistas e seus familiares. O ponto capital de seu texto parece remeter ao reconhecimento da pessoa com transtorno do espectro autista como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Isso significa que os autistas passam a dispor de todo o arcabouço legislativo que vem assegurando os direitos de tal população¹⁸. Para

¹⁷ Como, por exemplo, as associações de pais e familiares (como a AMA-SP).

¹⁸ **Lei 7.853/89** (Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, garantindo o tratamento adequado em estabelecimentos de saúde públicos e privados específicos para a sua patologia)

Lei 8.742/93 (Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS)

Lei 8.899/94 (Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual)

Lei 10.048/00 (Dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência)

Lei 10.098/00 (Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida)

Lei 12.764/12 (Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista)

além das já citadas conquistas, as pessoas com TEA passam a contar também com o passe livre nos meios de transporte coletivos interestaduais, prioridade de atendimento (tratamento imediato e diferenciado nos órgãos públicos municipais, estaduais e federais e nas instituições financeiras), direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), isenção de IPI (imposto sobre produto industrializado) e IOF (imposto sobre operações financeiras), dentre outros.

2.2.3 Debates sobre o Decreto de Regulamentação da Lei 12.764/2012 e a polêmica em torno dos CAPS

Após a aprovação da Lei 12.764/2012, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) iniciou um movimento para a regulamentação da referida legislação, conforme nos informa o seguinte registro, encontrado no sítio eletrônico da Associação Brasileira de Autismo (ABRA):

“Durante o IX Congresso Brasileiro de Autismo, em outubro de 2013, representantes da ABRA souberam que a Casa Civil havia recebido uma proposta de regulamentação da Lei 12.764, sem ter certeza de quem seria o autor.

Até então, considerávamos não haver necessidade de regulamentação da Lei, já bastante específica e detalhada. Além disso, os direitos das pessoas com autismo às políticas para a pessoa com deficiência já estavam garantidos pelo Plano Viver sem Limites e pelas Portarias 793 e 835, publicadas em 2012, antes mesmo da referida lei.” (ABRA, 2014b)

Ainda, segundo o relato da ABRA (2014b), essa instituição foi convocada, em conjunto com a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA) e “as lideranças que haviam proposto o decreto”, para uma reunião junto ao CONADE. Por sua vez, foi tirada como direção, em tal encontro, a realização de uma consulta pública, com fins de colher a participação da sociedade no que concernia ao texto do Decreto em questão. A consulta ocorreu entre 27 de dezembro de 2013 a 30 de janeiro de 2014, por meio de um formulário eletrônico, disponibilizado no sítio eletrônico do CONADE¹⁹.

¹⁹ <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/node/828>

Dentre os pontos debatidos no processo de levantamento de sugestões da referida consulta, destacaremos uma em especial, que contribui para a construção da presente dissertação: em seu artigo terceiro, o decreto versa sobre a garantia do direito à saúde da pessoa com TEA no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Seu parágrafo primeiro descreve as competências do Ministério da Saúde, de forma que o inciso primeiro aborda a “qualificação e articulação dos pontos de atenção da Rede SUS”, ao passo que o inciso segundo prevê a ampliação e o fortalecimento da oferta de serviços dentro da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência. Retornando ao inciso primeiro, encontramos em sua alínea C o seguinte texto, sobre as atribuições do Ministério da Saúde:

“I. promover a qualificação e articulação dos pontos de atenção da Rede SUS para atenção adequada das pessoas com transtorno do espectro do autismo, garantindo:

(...)

c) a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro do autismo.” (CONADE, 2014a)

Observamos que a alínea em questão suscitou um intenso debate na internet, capitaneado por grupos que discordam quanto à capacidade dos Centros de Atenção Psicossocial em prover atendimento a autistas. Em 20 de maio de 2014, foi lançada na rede mundial de computadores uma petição intitulada “*DIGA, NÃO !!! A ALÍNEA "C" DA MINUTA DA REGULAMENTAÇÃO DA LEI 12.764/2012 - LEI DO AUTISTA., para EXMA. SENHORA PRESIDENTE DO BRASIL – DILMA*”, cujo texto descritivo foi assinado pela “Frente Azul dos Direitos dos Autistas do Brasil”²⁰.

Vejamos alguns trechos do referido abaixo-assinado, de forma que os reproduziremos de forma extensa pela importância das questões abordadas no texto. Argumentam sobre a alínea C:

“E isso, para nós, é o que de pior poderia ser oferecido aos nossos filhos. Precisamos que a Senhora nos ajude porque o CAPS não é lugar para nossos autistas. Os CAPS foram criados para atender pessoas com transtornos mentais graves como a esquizofrenia, e dependentes do uso de crack, álcool, drogas lícitas e ilícitas, de todas as faixas etárias, não tendo dessa forma a capacitação e nem a adequação para atender pessoas deficientes na condição de autista. Não temos preconceito como nos acusou o CONADE, não estamos segregando já

²⁰ Não encontramos no corpo da própria petição, tampouco em pesquisa pela internet, nenhum texto de apresentação acerca de tal instituição e seus membros.

que somos segregados todos os dias... queremos que os direitos de nossos filhos sejam preservados e que eles tenham um CENTRO ESPECIFICO E PRÓPRIO PARA SUAS NECESSIDADES. Ressaltamos que conforme a Lei 12764/12, o autista é considerado pessoa com deficiência e por este motivo, os mesmo devem ser atendidos, conforme Portaria já existente, que é a Portaria Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012, que Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Hoje, os CAPS atendem de forma parcial e sem nenhum tipo de capacitação a 5% da população de autista do nosso Brasil, e conforme relatos e a experiência de quem já vivenciou e vive este tipo de atendimento, nos RAPS/CAPS, em nada acrescenta aos autistas já que não foram criados para este público. Colocar o Autismo, Senhora Presidenta, neste cenário, é um desserviço. Sabemos que o tratamento do autismo, devido a complexidade de seu espectro, necessita de terapias específicas e de profissionais capacitados e por esse motivo pedimos que a ALÍNEA C desta lei, seja RETIRADA” (Frente Azul dos Direitos dos Autistas do Brasil, 2014)

Outra associação que se posicionou de forma análoga foi a Fundação Mundo Azul:

“O GRUPO DE PAIS MUNDO AZUL, sediado no estado do Rio de Janeiro, atento a campanha nas redes sociais contra a alínea “C” do art. 3º da Minuta do Decreto Regulamentador da Lei 12.764/2012 confeccionada pelo CONADE, ao cumprir seu papel institucional de informar e conscientizar a sociedade a respeito do AUTISMO, entendeu, antes de manifestar-se publicamente a respeito da alínea “C” alhures, fazer estudo a respeito da demografia médica no Brasil, alicerçado em fontes oficiais e disponíveis em ambiente público.

Após análise criteriosa desses dados, chegamos a uma conclusão que muito nos preocupou!

Caso esse movimento das redes sociais seja acatado pelo poder público, MUITOS AUTISTAS DE VÁRIOS ESTADOS BRASILEIROS FICARÃO SEM QUALQUER TIPO DE TRATAMENTO, AINDA QUE MÍNIMO.

Comungamos da mesma opinião que os CAPS E CAPSi, no modelo atual, não atendem adequadamente aos autistas” (BLOG DO MUNDO AZUL, 2014)

Na sequência da postagem acima, a associação exige a capacitação dos profissionais dos CAPS e CAPSi, a adequação das instalações de tais unidades, como também a alteração das metodologias empregadas no manejo assistencial para com os autistas. Demandam também o desenvolvimento e implantação de uma “política nacional de saúde pública para o tratamento de pessoas com autismo”.

Por outro lado, encontramos instituições que manifestaram seu apoio à minuta de Decreto apresentada pelo CONADE, como o caso da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA). No texto “Manifesto Público Decreto de Regulamentação da Lei dos Autistas” (2014), assinado em conjunto com outras associações²¹, a ABRAÇA declarou sua concordância com a referida minuta, com

²¹ ■ APASO – ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGO DOS AUTISTAS DE SOBRAL / SOBRAL-CE

■ CIAPA – CENTRO DE INCLUSÃO E APOIO AO AUTISTA DE PACATUBA / PACATUBA – CE

foco especial no debate acerca da inclusão das pessoas com autismo em todas as políticas públicas, de forma a levar-se em conta as necessidades específicas dessa população.

Dentre os tópicos levantados, ressaltamos os seguintes:

“4. É Fundamental e inquestionável a necessidade de criação em nosso país de Serviços Especializados em reabilitação, diagnóstico e intervenção precoces para pessoas com autismo, na Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, sem os quais, não haverá para essas pessoas a garantia de respeito ao seu direito básico de atenção integral à saúde.

5. Pessoas com autismo, costumam, em vários momentos da suas vidas, apresentarem necessidades de assistência na área de saúde mental. É fundamental, para o atendimento dessa demanda, que os serviços disponíveis através da RAPS – Rede de Atenção Psicossocial, se qualifiquem para atender de maneira adequada essas necessidades, que são objetivas e reais.” (ABRAÇA, 2014).

Com isso, após intenso debate, o CONADE publicou uma nota pública, declarando seu posicionamento após a veiculação de publicações as quais considerou como “algumas notícias infundadas” em torno do Decreto de Regulamentação da Lei do Autismo. Nesse comunicado, o órgão rebate a ideia de que as propostas em questão consistiam em uma “surpresa” para a comunidade autista, lembrando que todo o processo contou com “(...) a presença das duas entidades nacionais representativas do movimento ao longo de todo debate que gerou a proposta de decreto, bem como a consulta pública realizada por este colegiado.” (CONADE, 2014)²². Defende que o texto do Decreto visa garantir a ampliação do acesso às redes do SUS, de modo que o sistema de saúde esteja disponível e preparado para responder às diferentes demandas das pessoas com TEA. Finaliza com a seguinte citação:

“(...)rebatemos os comentários pautados no preconceito e na discriminação que perpassaram as redes sociais no que tange às pessoas que fazem uso de álcool e outras drogas, bem como as pessoas com transtorno mental essas que, aliás, também têm seus direitos resguardados pela mesma Convenção que nos une.” (CONADE, 2014b)

-
- CASA DA ESPERANÇA – FUNDAÇÃO ESPECIAL PERMANENTE / FORTALEZA-CE
 - FUNDAÇÃO PROJETO DIFERENTE / FORTALEZA-CE
 - AFAGA – ASSOCIAÇÃO DE FAMILIARES E AMIGOS DA GENTE AUTISTA / BAHIA
 - INSTITUTO SUPERAÇÃO / MINAS GERAIS
 - ACCA – ASSOCIAÇÃO CRESCENDO COM AMOR / BELO HORIZONTE-MG
 - ATRIA – ASSOCIAÇÃO TRICORDIANA DE APOIO AOS AUTISTAS / TRÊS CORAÇÕES-MG
 - INSTITUTO BARESÍ / SÃO PAULO
 - AMAFA – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA / FARROUPILHA-RS

²² Referência à ABRA e ABRAÇA

Em 2 de dezembro de 2014, é oficializado pela Presidenta Dilma Rousseff o Decreto Nº 8.368, que regulamenta a Lei 12.764/12. No que tange à polêmica alínea C, nota-se que essa passou a contemplar ambas as redes de saúde (rede de atenção psicossocial e rede de saúde da pessoa com deficiência). Seu texto final é apresentado da seguinte maneira:

“c) a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista, que envolva diagnóstico diferencial, estimulação precoce, habilitação, reabilitação e outros procedimentos definidos pelo projeto terapêutico singular;” (BRASIL, 2014)

Por fim, podemos entender que o debate em questão parece corroborar com as considerações de Nunes (2014), nas quais determinados familiares de autistas e suas associações não reconhecem os CAPSi como espaços potentes de tratamento para seus filhos. A pesquisa da referida autora encontrou, como principais fatores que compõe o não reconhecimento de tal serviço clínico, a falta de capacitação das equipes (no que tange ao uso de metodologias cognitivo-comportamentais), o fato de optarem (em grande parcela dos casos) pela prescrição indevida de medicações, além da alegação de que os CAPSi e os CAPS I, II, III (para onde são transferidos quando se tornam adultos) são destinados aos “doentes mentais”, demandando então serviços exclusivos e específicos para autistas na rede pública de saúde.

2.3 O documento “Retratos Do Autismo No Brasil”

Como temos observado, 2013 se mostrou um ano muito movimentado no que diz respeito ao tema do autismo no Brasil. Além da promulgação da lei 12.764/12 e o lançamento das duas cartilhas, ainda vislumbramos a elaboração de um documento de suma importância política, intitulado “Retratos do Autismo no Brasil”.

Assinado por participantes da AMA-SP (Ana Maria Mello, Helena Ho, Inês Dias e Meca Andrade) e lançado pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (como parte da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República), o referido material consiste em um mapeamento das práticas assistenciais às pessoas com TEA providos por algumas instituições brasileiras:

“Em 2 de abril de 2011, Dia Mundial do Autismo, durante reunião com as associações AMA, ABRA, A&R e AMA-MG, o Ministro da Saúde, Dr. Alexandre Padilha, mostrou-se muito disposto a atender nossas reivindicações quanto à assistência às pessoas com autismo, ainda muito precária no Brasil. Isto nos levou a concluir que valeria a pena tentar entender melhor a situação atual do atendimento ao autismo no Brasil e listar suas principais necessidades. (MELLO et al., 2013, p.11)

O trabalho em questão contemplou 106 instituições²³ que participaram, de forma voluntária, com a seguinte disposição: 36 AMAs, 24 APAEs, 8 associações diversas (entidades vinculadas à Associação de Amigos dos Excepcionais), 12 clínicas particulares, 8 escolas particulares e 19 órgãos públicos (CAPSi e outros)²⁴, de forma que tais dispositivos atendem no total 3280 autistas (média de 30,9 assistidos por instituição). A pesquisa consistiu na aplicação de dois questionários: o primeiro foi enviado em 2011 (com o objetivo de levantar informações gerais), e o segundo no ano de 2012 (sendo basicamente o mesmo questionário, porém aprimorado).

O documento avança na tomada de algumas conclusões²⁵. Para os fins dessa dissertação, destacamos as seguintes:

- Estima, com base em estudos epidemiológicos internacionais²⁶, que o Brasil possui uma prevalência de 1,2 milhão de pessoas com TEA. Com base na média encontrada em sua pesquisa (30,9/instituição), presume a necessidade de 40 mil instituições assistenciais para a cobertura da demanda assistencial do país.
- A pesquisa encontrou em tais instituições a média de 0,57 profissionais por pessoa com TEA assistida (total de 1881 trabalhadores).
- Dentre as metodologias assistenciais mais utilizadas, o método TEACCH foi o mais citado (adotado por 53 instituições), seguido da combinação de múltiplas metodologias (50 instituições), PECS²⁷ e ABA (ambos citados por 24

²³ O documento reconhece que a pesquisa pode não ser representativa do cenário nacional, visto que a maior parte das instituições pesquisadas se concentra na região Sudeste.

²⁴ A soma das modalidades de instituições fornecida pelo documento computa o número de 107, de forma que possivelmente houve um erro no fornecimento dessa informação.

²⁵ A análise de tais conclusões deve levar em consideração a heterogeneidade da gama de instituições pesquisadas (que engloba instituições educacionais, assistenciais, públicas, privadas, filantrópicas e sem fins lucrativos), de maneira que talvez tal documento não ofereça um panorama representativo da assistência ao autismo no Brasil, se limitando a apenas um recorte de tal cenário.

²⁶ As fontes de tais estudos não são citadas no documento.

²⁷ *Picture Exchange Communication System*, método desenvolvido em 1985 por Andrew S. Bondy e Lori Frost, que objetiva a intervenção aumentativa /alternativa de comunicação direcionada a pessoas com transtorno do espectro do autismo. (PECS BRAZIL, 2014)

instituições). O método psicodinâmico foi classificado como o segundo menos utilizado, sendo adotados por apenas 3 instituições.

- Conclui que os avanços devem se dar na melhora da capacitação profissional dos trabalhadores, na promoção de campanhas nacionais de conscientização, no aprimoramento do apoio às famílias, na importância de serem realizados estudos epidemiológicos acerca do TEA, na relevância do diagnóstico precoce, do subsídio governamental por meio de incentivos fiscais e tributários (às instituições não-governamentais), ampliação do acesso à educação inclusiva assim como a criação de centros especializados em autismo e o aprimoramento da rede pública de atendimento.

Destacamos, por último, uma informação intrigante levantada pela pesquisa: 88 instituições foram questionadas acerca das principais dificuldades encontradas no trabalho por elas empreendido, de maneira que 46 delas (52%) relataram entraves no manejo com os familiares dos autistas atendidos. Dentre esses problemas, apontam a falta de empenho e compromisso dos pais com o trabalho da instituição como principal questão. A esse respeito, o documento levanta uma indagação interessante:

“O que estaria provocando esse distanciamento instituições-famílias? Simples falta de comunicação? A falta de informação sobre as características do autismo, que traria excesso de expectativa das famílias em relação ao progresso do assistido? A falta de objetivos terapêuticos claros faria os pais não “enxergarem” avanços? O pequeno horário de atendimento ou metodologias inadequadas, que não trariam resultados expressivos ou demorariam muito para apresentá-los? Uma cultura assistencialista, onde as famílias não se envolvem com tratamento dos filhos? A falta de apoio social e afetivo aos pais, que geraria famílias deprimidas, sem forças para agir? Uma postura terapêutica pouco acolhedora aos pais e familiares?” (MELLO et al., 2013, p.55)

3 A CONSTRUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS NACIONAIS PARA A SAÚDE MENTAL DA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA

No presente capítulo, esperamos realizar uma reconstituição das diferentes formas de apropriação do Estado brasileiro frente à assistência à infância e adolescência, para então chegarmos no estágio atual das políticas públicas para essa clientela, com destaque para as políticas de saúde mental. A exposição tem como finalidade apontar as principais marcas e influências que incidiram sobre todo esse processo, que serão discutidas ao final dessa seção, tendo como objeto final a tomada de responsabilidade pela clientela autista pela saúde mental pública.

Devemos tomar como referência o entrecruzamento de dois vetores preponderantes na análise da formulação das Políticas Públicas de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes: a incidência do movimento da Reforma Psiquiátrica, promovendo uma drástica mutação técnica, terapêutica e cultural na concepção da loucura e suas formas de tratamento; assim como a transformação paradigmática nas políticas assistenciais para a infância no Brasil, que transitam de abordagens repressivas para uma doutrina de proteção integral. Deste modo, nesse capítulo trataremos das principais influências de tais movimentos para reconstruir a formulação da PPSMCA no cenário nacional.

Tendo em mente que diversos autores já se dedicaram à narrativa do processo histórico da Reforma Psiquiátrica Brasileira (AMARANTE, 1994; TENÓRIO, 2002; BRASIL, 2005), concentraremos nossos esforços na captação dos elementos fundamentais a nossa reflexão: a saber, como o movimento reformatório propiciou o advento de serviços assistenciais de saúde mental inéditos – tal qual um arcabouço normativo e uma política pública sólidos para o campo – assim como uma revolução nos saberes e práticas que passam a reger essa nova política estatal.

No processo da Reforma Psiquiátrica, observamos a produção de uma ação insidiosa de reversão das práticas e instituições assistenciais destinadas à “doença mental”, que até então contavam majoritariamente com dispositivos asilares, para o advento dos Centros de Atenção Psicossocial (serviços territoriais, multidisciplinares, promotores da saúde mental) (TENÓRIO, 2002; OLIVEIRA, 2012). Como destaca Delgado (1992), desde Pinel, foram várias as tentativas de se “reformatar” o asilo, porém o

movimento da Reforma Psiquiátrica ganha novos vetores de força quando suas críticas passam a dirigirem-se não somente nas instituições, mas aos saberes e práticas médicas que os regiam.

Amarante (2009) reflete sobre a revolução trazida pelo movimento reformatório no campo epistemológico da psiquiatria, em articulação com a aplicação de tal saber/fazer sobre seu objeto, que no caso remetia à doença mental. O autor destaca três dimensões relativas a esse processo, sendo elas técnico-assistencial, jurídico-política e cultural. No que diz respeito à primeira, é possível observar que, imersa nas concepções oriundas das ciências naturais positivistas, a psiquiatria clássica consolidou o conceito de alienação mental para representar aqueles cujo acesso a uma Razão absoluta encontrava-se impossibilitado. Incapaz de torna-se um ser racional, o alienado era inapto em relação às faculdades relativas ao julgamento e ao discernimento; no caso, “incapaz mesmo de ser livre e cidadão, pois a Liberdade e a cidadania implicavam no direito e possibilidade à escolha” (AMARANTE, 2009, p.2). Portanto, uma vez inviabilizada sua possibilidade de habitar a cidade, o louco era recolhido aos asilos, em uma modelagem assistencial decorrente dos pressupostos de uma “racionalidade civilizada”. Nesse sentido, a reforma promove uma revisão de caráter jurídico-político, quando rediscute e redefine as relações sociais e civis no que se ocupa dos direitos humanos e sociais, reciclando a representação referente à cidadania. Por fim, pretende promover um debate acerca do lugar social da loucura na cultura, problematizando-a como uma expressão subjetiva de pura diferença que pode habitar os espaços da cidade. É então nesse contexto que constatamos uma transição entre dois polos distintos, quando se abandona o conceito de doença mental em prol da sustentação e promoção de uma saúde mental

Vale destacar que, por mais que houvesse um claro desejo de superar a tradição psiquiátrica e sua epistemologia positivista, as correntes teóricas cujos saberes nutriam o processo reformatório encontravam-se longe de constituírem um bloco homogêneo. Dentro do próprio movimento emergiam diversas posições, com o destaque para a Psiquiatria Democrática Italiana, de Franco Basaglia, e a Psicoterapia Institucional Francesa, de tradição Psicanalítica. (BIRMAN E COSTA, 1994; AMARANTE, 1995, YASUI, 2011)

A Atenção Psicossocial, principal política técnico-assistencial formulada pela Reforma Psiquiátrica Brasileira, apresenta em seu corpo teórico a herança de tais filiações. Podemos dizer que, por sua vertente basagliana, herda o princípio da alocação

da “doença entre parênteses” de forma a abrir espaço para um sujeito integral, no resgate de sua cidadania, com a denúncia social e política da exclusão (AMARANTE, 2009). Por outro lado, sua herança psicanalítica a permite sustentar o discurso de uma singularidade, na aposta de uma subjetividade potencial cuja manifestação transborda as normas sociais. Guerra (2005) comenta, no caso específico da clínica infanto-juvenil:

“Quais seriam, então, os aspectos fundamentais envolvidos na sustentação dessa clínica? Em primeiro lugar, o sujeito do qual se trata – na maioria das vezes um psicótico – não opera com a ordem da linguagem da mesma maneira com que a organização social lida com a ordem simbólica comum partilhada pelos homens. E na infância essa singularidade na forma de organização da subjetividade, ao se manifestar, corre o risco de ser apreendida por um olhar pedagógico-moral, científico ou psicologizante, que a interpreta como inadaptação escolar, distúrbio de comportamento, transtorno de conduta ou outro nome qualquer, resultando em uma tentativa de “reformatar” os comportamentos dentro da “normalidade” estabelecida pelo ideal social ou pelos padrões normativos.” (GUERRA, 2005, p. 144)

Por tais razões, desejamos enfatizar que o campo da Atenção Psicossocial possui como concepção teórico-clínica o abandono do foco dado à patologia para contemplar um Sujeito, que é sempre singular, cuja manifestação discursiva (mesmo apresentando-se como exterior à Razão absoluta) é dotada de uma estrutura regida por leis específicas. Abandona-se, portanto, o estatuto de uma discursividade psicótica tomada como pura negatividade para realçar seu caráter positivo. Com isso, os novos serviços – os CAPS – inauguram uma nova tecnologia assistencial cujo mote é a inserção social do louco, porém, assegurando que tal inserção se dê pela via da singularidade, compreendendo que há em tais indivíduos uma lógica própria, irreduzível, em uma aposta de que é possível mediar esse laço social sem que haja um forçamento à sua adequação ou normatização (FERNANDES; ROCHA, 2004). Nesse sentido:

“Cabe aos CAPS o acolhimento e a atenção às pessoas com transtornos mentais graves e persistentes, procurando preservar e fortalecer os laços sociais do usuário em seu território. De fato, o CAPS é o núcleo de uma nova clínica, produtora de autonomia, que convida o usuário à responsabilização e ao protagonismo em toda a trajetória do seu tratamento.” (BRASIL, 2005, p.27)

Nesse ponto é importante ressaltarmos um viés específico: a doutrina epistemológica que baseou de forma majoritária a vertente infanto-juvenil da Reforma Psiquiátrica foi, como pudemos notar, a Psicanálise. Ao contrário do cenário multifacetado de saberes que compunham o arranjo reformista para a saúde mental dos adultos (com suas tradições em linhas foucaultianas, basaglianas, marxistas, além da própria psicanálise), eram poucas as

correntes que já gozavam de um legado científico/clínico sobre a infância tão sólido quanto a clínica psicanalítica. Nossa hipótese sustenta que esse respaldo psicanalítico aponta para um fator marcante no desenvolvimento de sua hegemonia na atual conjuntura dos serviços de saúde mental para crianças e adolescentes. Reconstituiremos a seguir, de forma pormenorizada, a entrada da agenda específica do tema infanto-juvenil no campo mais amplo da atenção psicossocial.

Podemos dizer que a inclusão da assistência às crianças e adolescentes surge tardiamente na agenda da Reforma. Somente a partir de uma nova concepção de criança – alimentada pela Convenção sobre os Direitos da Criança realizada pela Organização das Nações Unidas (1989) e pelo posterior Estatuto da Criança e do Adolescente, o ECA (1990), somada aos marcos legais da Lei 10.216 de 2001 - foi possível criar um solo favorável à efetivação de uma Política Pública de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes. Apenas uma reversão no modelo de apreensão da infância, no rompimento com a tradição repressiva (cunhada pela doutrina da situação irregular) para o reposicionamento do papel do Estado como ente protetivo (doutrina da proteção integral) tornou viável um reordenamento das concepções de saúde mental infanto-juvenil (COUTO, 2012). Vejamos então os meandros desse processo.

Como nos narram seus pesquisadores, a história da criança no Brasil é marcada pela dicotomia entre a infância abastada (cujos direitos são reconhecidos e preservados) e a infância pobre, alvo de intensa repressão, contemplada pela nomenclatura jurídica da *situação irregular*, que a representa como *menor* (ARANTES, 2011; RIZZINI, 2004, 2011a, SILVEIRA FALEIROS, 2011). Conforme nos aponta Rizzini (2011), durante todo o processo histórico da assistência à criança em nosso país, a infância foi determinada por uma apreensão ambivalente, que se remete à percepção na qual deve-se defender a criança desvalida (estando ela em “perigo”, vulnerável) ao mesmo tempo em que se deve defender a sociedade das crianças (que, por serem desvalidas, são “perigosas”, sendo necessário proteger o ambiente social dessa infância que “representa uma ameaça à ordem pública”). Couto (2012) argumenta que a concepção republicana acerca da criança se dava sobre expoentes determinados: remete a sua representação social marcada por uma conceituação delineada (criança como “menor”), que se alimentava de um marco jurídico próprio (doutrina da situação irregular) proposta por um Estado cuja função exercida para com sua população se estabelecia por uma via tutelar, exercendo-se por um mandato de intervenção específico (a institucionalização).

Podemos dizer que o solo para a mutação do cenário social da infância começou a ser cultivado a partir do final do século XX, mais precisamente na década de 1980. Após os anos de intensa repressão que marcaram os regimes militares do Cone Sul, o processo de abertura política trouxe consigo a reafirmação dos ideais democráticos, de maneira que a sociedade civil retoma o protagonismo na discussão e elaboração das políticas públicas. No seio de tais transformações, destacamos a criação da Constituição de 1988, reconhecida então como a “Constituição Cidadã”. Sobre as bases de seu artigo 196, que define a saúde como um direito de todos e dever do Estado, inicia-se o desenvolvimento do Sistema Único de Saúde, o SUS, composto por diretrizes inovadoras remetentes a um sistema universalista, integralista, equânime, descentralizado e marcado por uma legislação específica no que tange ao controle social.

No campo específico das crianças e adolescentes, foi possível observar um intenso questionamento das práticas estatais de controle e repressão de tal população. Diversos setores sociais, dentre eles o Movimento Nacional de Meninos e Meninas de Rua, a Pastoral do Menor, organizações não-governamentais e entidades de defesa dos direitos humanos, sob influência dos debates internacionais produtores das Regras de Beijing (1985), Diretrizes de Riad (1988) e a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (1989), ampliam a frente de defesa da cidadania dessa população (DE PAULA FALEIROS, 2011). Era, portanto, o reconhecimento da falência do modelo vigente, calcado na menoridade, na situação irregular, na tutela e na institucionalização. As demandas se dirigiam a uma reformulação nas esferas legislativas e assistenciais, de maneira que tais esforços culminaram no artigo 227 da Constituição de 1988, que diz:

“É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.” (BRASIL, 1988a)

É assim no contexto de tais avanços que o Brasil vislumbra a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente, que inaugura no país um novo paradigma jurídico-assistencial para essa população. Tributário do solo favorável, engendrado pela base legal da nova Constituição e das diretrizes oriundas da Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989), o ECA representa uma ruptura radical com a tradição estatal de amparo à infância, representado pelo antigo Código de Menores, sobretudo pelo abandono da

doutrina da situação irregular para a adoção da doutrina de proteção integral (PILOTTI, 1995; SUTTON, 2004; DE PAULA FALEIROS, 2011; COUTO, 2012). Como argumenta Pilotti (2011), a reforma legislativa atuaria como um poderoso agente de mutação social, capaz de transformar os menores em cidadãos. Dessa forma, um novo marco jurídico, baseada na doutrina dos direitos humanos, criaria as bases para uma reformulação do aparato assistencial para a infância e juventude, abandonando as práticas repressivas para dar lugar a novas abordagens que privilegiem a participação ativa da sociedade civil, sob a doutrina da proteção integral da infância. Como destaca Vicente de Paula Faleiros (2011), o Estatuto da Criança e do Adolescente:

“(...) reconhece a criança e o adolescente como cidadãos; garante a efetivação dos direitos da criança e do adolescente; estabelece uma articulação do Estado com a sociedade na operacionalização da política para a infância com a criação dos Conselhos de Direitos, dos Conselhos Tutelares e dos Fundos geridos por esses conselhos; descentraliza a política através da criação desses conselhos em níveis estadual e municipal, estabelecendo que em cada município haverá no mínimo, um conselho tutelar, composto de cinco membros, escolhidos pela comunidade local, de acordo com a lei municipal; garante à criança a mais absoluta prioridade no acesso às políticas sociais; estabelece medidas de prevenção, uma política especial de atendimento, um acesso digno à Justiça com a obrigatoriedade do contraditório.” (DE PAULA FALEIROS, 2011, p. 81)

Pontuamos, em consonância com Couto (2012), a importância da inscrição de um novo marco jurídico-assistencial, baseado na doutrina de proteção social, cuja releitura redefine as funções do Estado perante a população infanto-juvenil: move-se de uma posição tutelar-assistencialista (prevalente durante toda constituição da República) para uma aceção estatal protetiva, democrática e equitativa. Concordamos ainda com a autora quando a mesma observa que a partir da consolidação da Constituição de 1988 e do Estatuto da Criança e do Adolescente inaugura-se uma nova matriz de concepção da infância por parte do Estado: as crianças são definidas como sujeitos de direito, respaldadas pela doutrina jurídica da proteção integral, defendida por um Estado provedor de proteção e bem-estar social, cuja intervenção se dá pelo viés do cuidado em liberdade, de base psicossocial e comunitário. (COUTO, 2012)

Foi por meio de uma reversão das lógicas assistenciais para a infância e a adolescência, abandonando matrizes repressivas para a adoção de uma concepção protetiva, que tornou possível a inserção do campo da infância no debate da saúde mental. Sua incorporação no movimento da Reforma Psiquiátrica se deu de forma tardia. Para analisá-la, recorreremos a uma revisitação dos textos finais das Conferências Nacionais

de Saúde Mental, acreditando que os mesmos ilustram as evoluções ocorridas no campo, assim como as direções definidas para a Saúde Mental brasileira. Tal análise, por sua vez, nos servirá de base para nossa argumentação acerca do atual cenário da Política de Saúde Mental Infanto-juvenil, assim como o debate contemporâneo em torno do autismo.

3.1 As Conferências Nacionais de Saúde Mental

As Conferências Nacionais (dentre elas, a Conferência Nacional de Saúde Mental) compõem o principal instrumento de participação social na formulação de Políticas Públicas para o país. De caráter deliberativo, consolidam a presença e a inclusão da sociedade civil no debate democrático. Suas proposições se materializam na confecção de um Relatório Final, cujo texto servirá de diretriz para a Política Pública em questão, além de servir de orientação a gestores, prestadores, trabalhadores, movimentos sociais, organizações civis e usuários. (AVRITZER, 2012; REBOLI E KRÜGER, 2013). A seguir, levantaremos os principais pontos de cada Conferência, assim como de documentos correlatos que configuram um papel preponderante na construção da PPSMCA.

A I CNSM ocorre em 1987, como desdobramento da VIII Conferência Nacional de Saúde, e como tal, traz em seu texto o debate acerca da consolidação da Reforma Sanitária e o então embrionário “Sistema de Único de Saúde Pública”. Estruturou-se em torno de três eixos temáticos, sendo eles *Economia, Sociedade e Estado: impactos sobre saúde e doença mental; Reforma Sanitária e reorganização da assistência à saúde mental; Cidadania e doença mental: direitos, deveres e legislação do doente mental* (BRASIL, 1988b). Suas principais reivindicações gravitam em torno da preocupação com a extinção das estruturas e práticas manicomialis, evidenciada no fim do credenciamento de leitos psiquiátricos e sua progressiva redução, dando lugar a leitos em hospitais gerais ou “serviços inovadores alternativos à internação psiquiátrica” (p.18), com a pluralização epistemológica e o fim da hegemonia do saber psiquiátrico (preocupação com os mecanismos de formação de recursos humanos e a institucionalização de equipes multiprofissionais) e a cidadania dos usuários (fim da exclusão social e a proposição de uma legislação protetiva).

No entanto, ressaltamos um ponto de fundamental importância, que remete ao destaque dado em tal Conferência à consolidação da *participação social na organização, elaboração e gestão das Políticas Públicas de Saúde Mental*. Essa participação recebe destaque em no item 3 (subitens a, b e c) da seção “Princípios Gerais”, item 4 da seção “Princípios Básicos” e no item 1, intitulado “Com referência ao modelo gerencial” (subitens 1.1, 1.2, 1.3 e 1.4) da seção “Reformulação do modelo assistencial em saúde mental e consequente reorganização dos serviços”. No que se refere ao item 4 mencionado, o mesmo diz: “Deverá ser garantido neste sistema a participação, em nível decisório, de setores organizados da sociedade civil quanto à formulação, gestão, controle e avaliação das políticas de saúde em geral e da saúde mental em particular.” (BRASIL, 1988b, p. 16)

Em relação à saúde mental infanto-juvenil, o Relatório é enfático ao descrever o cenário existente à época: reconhece a ausência de políticas de saúde mental para tal clientela, a carência de recursos humanos e de uma legislação específica, as deficiências nas condições de funcionamento da rede assistencial pública, a sobreposição de interesses econômicos na existência e expansão dos hospitais psiquiátricos privados e a “deformação conceitual vigente que considera menores sem lar, ‘meninos de rua’, como futuros delinquentes ou psicopatas” (idem, p.25). As propostas, por sua vez, se direcionam majoritariamente à regulamentação das internações psiquiátricas de crianças e adolescentes, elencando critérios e normas que assegurem de seus direitos no momento de uma eventual hospitalização.

Como podemos observar, a I CNSM encontra-se em um momento de discussão e consolidação não apenas dos preceitos da Reforma Psiquiátrica, bem como da efetivação do Sistema Único de Saúde. Suas propostas contemplavam o afastamento das práticas manicomialistas, que haviam atingido um crescimento exponencial durante o governo militar, para galgar a construção de um solo favorável a uma Política de Saúde Mental. Nesse sentido, seu foco central remete às críticas ao modelo asilar e hospitalocêntrico, ao saber psiquiátrico, direcionando seu viés assistencial àqueles que se encontravam institucionalizados. No campo da infância e adolescência, os avanços se referem ao reconhecimento do panorama existente, porém comportando ações e propostas ainda tímidas, alinhadas à regulamentação das internações psiquiátricas de crianças. Sobre a discussão ter se travado em torno da hospitalização, talvez remeta a um alinhamento junto ao discurso da desinstitucionalização que capitaneava o campo da psiquiatria dos adultos.

A II CNSM foi realizada em Brasília, no mês de dezembro de 1992. Comemorava-se então duas conquistas expressivas: a consolidação do Sistema Único de Saúde brasileiro e o marco histórico que a tornava *a primeira conferência com a participação efetiva de usuários*. Quanto aos temas, foram definidos a rede de atenção em saúde mental, transformação e cumprimento das leis e direito à atenção e direito à cidadania. Destacamos o começo de uma discussão acerca dos novos formatos assistenciais, devendo eles serem comunitários, que prezassem pela contemplação do sujeito em sua integralidade. Radicaliza-se nessa conferência o debate sobre a cidadania, sobretudo no que tange *a autonomia dos usuários e sua efetiva participação social*, como evidente na proposta de criação das Comissões de Saúde Mental junto aos Conselhos Municipais:

“Criar comissões de saúde mental ou de reforma psiquiátrica junto aos conselhos municipais, estaduais e nacional de saúde para planejar, implementar e fiscalizar as ações de saúde mental. Essas comissões, em seu âmbito, deverão definir critérios para uma reforma psiquiátrica, com prazos de execução definidos. Sua posição deverá ser paritária entre usuários e prestadores de serviços de saúde mental.” (BRASIL, 1994, p.12)

A terceira parte de seu Relatório Final (capítulos 8 ao 12), intitulado “Direitos e Legislação”, é dedicado inteiramente à elaboração dessa questão, propondo as bases para uma substituição entre “uma legislação psiquiátrica” por uma “legislação em saúde mental” (p.10). Enfatizamos que a referida Conferência **não faz menções quanto à saúde mental infanto-juvenil**.

Podemos dizer que é exatamente na III Conferência Nacional que são dados os passos decisivos para a consagração da modelagem psicossocial na área da saúde mental brasileira. Foi realizada entre os dias 11 e 15 de dezembro de 2001, ainda sob o calor da aprovação da lei 10.216. Sobre as provisões assistenciais, instituem-se formalmente os Centros de Atenção Psicossocial, serviços de base territorial e comunitária, como a principal estratégia na reversão das práticas políticas e terapêuticas do campo em questão. Seguindo o caminho trilhado pelas conferências anteriores, dedica um capítulo de seu Relatório Final ao debate da participação social, a partir do Controle Social: São discutidos temas como os Conselhos de Saúde e suas articulações, conselhos gestores, as Comissões de Saúde Mental e de Reforma Psiquiátrica, e o papel dos movimentos sociais e a sociedade civil na efetivação do novo projeto de saúde mental.

No que diz respeito à infância e juventude, constatamos avanços significativos, uma vez que é constituída uma agenda específica para a saúde mental de crianças e

adolescentes na Atenção Psicossocial. Como eixo principal, surge os *Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenis (CAPSi)* como a principal referência ordenadora das demandas de saúde mental de tal população. Dentre os pontos abordados, enfatizamos as propostas de criação de fóruns intersetoriais, nas diferentes esferas federais, como espaço privilegiado de debate das questões infanto-juvenis, articulados ao Conselho Nacional de Saúde e dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), promovendo seu fortalecimento na política de atenção à saúde mental de tal clientela, por meio da interlocução com a Educação, conselhos municipais de saúde, juizado, promotoria, conselhos tutelares, Assistência Social, a Rede Nacional dos Direitos Humanos e etc. (BRASIL, 2002b).

São muitos os frutos dessa Conferência. Seus esforços instituem, por meio da Portaria Ministerial 336 de 2002, as bases legais para a implementação dos CAPSi, em paralelo aos CAPS I, II e III e os CAPSad. (BRASIL, 2002a). Em 2004 é lançada a Portaria 1608, que promove a criação do Fórum Nacional sobre Saúde Mental de Crianças e Adolescentes. Contando com a presença dos mais variados setores institucionais de acompanhamento da infância e juventude, esse espaço consolida-se como o principal fórum para o debate das Políticas Públicas destinadas às crianças e adolescentes (BRASIL, 2004). Citamos ainda o lançamento da cartilha “Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil”, em 2005, como material instrutivo para trabalhadores, gestores e usuários, no que tange às direções apregoadas para a efetivação das políticas psicossociais na saúde mental de crianças e adolescentes. (BRASIL, 2005). Concordamos com Couto (2012) quando reflete a importância da efetivação referente a tais modelagens inovadoras da atenção psicossocial:

“O CAPSi constituiu a primeira ação, concretamente falando, da nova posição do Estado brasileiro frente às questões da SMCA. Representou a primeira resposta oficial do SUS à necessidade de cuidado para casos de maior gravidade e complexidade envolvendo crianças e adolescentes com problemas mentais que, até aquele momento, não encontravam na atenção psicossocial possibilidade de real atendimento. Estes casos transitavam, em sua grande maioria, pelos caminhos tradicionalmente estabelecidos na institucionalização de crianças em abrigos e educandários de cunho essencialmente adaptativo ou corretivo, ou eram ‘institucionalizados’ em suas próprias casas, em uma espécie de segregação e exclusão que ficou invisível até mesmo aos olhos atentos da Reforma Psiquiátrica.” (COUTO, 2012).

A IV Conferência Nacional de Saúde Mental apresenta seu caráter inovador, quando se torna a primeira conferência com mote inteiramente intersetorial. É explorada

em três eixos temáticos, sendo eles *Políticas Sociais e Políticas de Estados: pactuar caminhos intersetoriais, Consolidar a Rede de Atenção Psicossocial e Fortalecer os Movimentos Sociais e Direitos Humanos e Cidadania como desafio ético e intersetorial*. Convocada no ano de 2010, revela os avanços e desafios concernentes à década anterior. Quanto ao tema específico da infância, observamos a reafirmação dos CAPSi como dispositivos estratégicos para a efetivação da política pública. Destaca-se a discussão sobre a ampliação da acessibilidade no cuidado das demandas para a população em questão (sobretudo no que diz respeito à clientela institucionalizada em uso abusivo de álcool e outras drogas), a organização de ações de promoção, proteção e prevenção em saúde mental, o incremento das ações intra e intersetoriais e a efetivação de estratégias colegiadas (como fóruns intersetoriais, associações de pais e usuários e espaços de articulação de profissionais e gestores) (BRASIL, 2011).

Em suma, concluímos que o Brasil caminhou de maneira ascendente na construção de uma Política Pública de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes, constituindo, por meio da Atenção Psicossocial, uma estratégia sólida de assistência à população infanto-juvenil. Como ponto referencial dessa modelagem, destacamos o CAPSi e seus princípios gerais norteadores, que por sua vez fundam uma nova ética do Estado brasileiro na contemplação de suas crianças e adolescentes em sofrimento psíquico e em situação de vulnerabilidade social. Sua lógica de cuidado psicossocial se traduz em determinadas noções básicas (BRASIL, 2005; AMSTALDEN, HOFFMANN E MONTEIRO, 2010):

- A noção da criança e adolescente como um *Sujeito singular e integral*, contemplado por deveres e direitos, dentre os quais o direito ao cuidado. Evidencia-se assim a necessidade desse sujeito ser *escutado*, incluindo sua participação nas ações e projetos concernentes a sua vida.

- A partir de seu direito ao cuidado, toda criança e adolescente deve ser acolhido, de forma que os serviços de saúde mental infanto-juvenis devem primar pela *acessibilidade* e a escuta daqueles de necessitam, pela da premissa do *acolhimento universal*.

- Tomando como partida a noção de um *sujeito integral*, os serviços devem buscar a *intersetorialidade* e a *construção das redes de cuidado*, objetivando a articulação com os diferentes espaços e instituições pelas quais seus usuários e familiares transitam. A

noção do *CAPSi como ordenador da rede intra e intersetorial* remete portanto a sua responsabilidade em alinhar as parcerias e aproximações entre os diferentes setores.

- Os CAPSi, como serviços comunitários, devem trabalhar a partir da concepção de um *território*, sendo esse um espaço para-além de seus contornos geográficos. O território deve ser compreendido como campo psicossocial de cada sujeito, pelos quais se atravessam suas marcas culturais, pessoais, institucionais, econômicas, sociais e etc.

Destacamos, por fim, como um passo importante na consolidação das políticas públicas para crianças e adolescentes no SUS, a convocação do I Congresso Brasileiro de CAPSi (CONCAPSi). Realizado no Rio de Janeiro, nos dias 10, 11 e 12 de abril de 2013, o encontro contou com a participação de diversos atores envolvidos no campo da saúde mental infanto-juvenil. O tema do autismo, foco desta dissertação, foi contemplado em diversos espaços como exposições, mesas redondas, apresentações de trabalhos, *folders* e etc. Esse congresso ainda contou com uma apresentação da Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (realizada na Oficina II, do dia 11/04/13), com a participação de Luciana Togni Surjus (Ministério da Saúde), Bianca Côrtes (Cersami/Betim/MG), Maria Helena Roscoe (ABRA). (UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO, 2013).

Como podemos depreender do relato de Delgado (2013) exposto no texto de apresentação dos anais do congresso, as divergências que compõem o cenário atual das políticas para o autismo reverberaram nesse encontro:

“O desafio da sustentação do projeto CAPSi é tema recorrente nos trabalhos apresentados, diante da fragilidade material (física e de recursos materiais e humanos) da maioria dos serviços, e da fragilidade política da rede de atenção em alguns contextos locais e regionais. **O desafio da sustentabilidade política aparece também nos trabalhos que debatem dois temas espinhosos, mas centrais: a atenção integral às pessoas com autismo e aos usuários de drogas, diante das oscilações e ambiguidades da direção política oriunda do âmbito federal, tensões agudizadas no momento mesmo em que se convocava e se realizava o CONCAPSi.**” (DELGADO, 2013, p. 18, grifos nossos)

3.2 Espaços de Discussão e Elaboração das Políticas de Atenção ao Autismo no SUS

O avanço no desenvolvimento das políticas públicas para a saúde mental de crianças e adolescentes possibilitou a criação de diversos dispositivos políticos/assistências, cujo protagonismo foi delegado aos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenis (CAPSi). Desta forma, tornou-se possível ao Estado brasileiro o empreendimento de uma revisão da lacuna assistencial ao autismo que se processou ao longo da história. Os novos serviços surgem, portanto, com o compromisso de superar tais barreiras de acesso que marcaram a trajetória dessas pessoas, viabilizando, através de novas tecnologias de atenção e cuidado, novas formas de acompanhamento aos autistas.

Como temos discutido ao longo da presente dissertação, o cenário atual dos debates em torno do autismo tem apresentado um caráter multifacetado. Por meio de um exercício analítico, podemos extrair, de tal bloco heterogêneo e multiaxial, duas posições majoritárias, e assim antagônicas: De maneira sintética, é possível dizer que, por um lado, encontramos aqueles que defendem as modelagens assistenciais ensejadas pelos CAPSi, sendo esse grupo composto em sua maior parte por trabalhadores e gestores de tais dispositivos, além dos demais militantes da Reforma Psiquiátrica. De outro lado, estão aqueles que não reconhecem os Centros de Atenção Psicossocial como dispositivos adequados para o provimento assistencial necessário aos autistas, coletivo esse formado por algumas associações de pais e familiares, que por sua vez demandam a criação de serviços exclusivos para a clientela em questão. A partir de tal ótica de análise, podemos pensar que, em uma esfera de discussão mais abrangente do que as divergências em relação a modelos epistemológicos, o embate se centra em torno da definição das formas a partir das quais o Estado brasileiro irá se posicionar em relação ao provimento de dispositivos clínicos, recursos financeiros, formação e capacitação, dentre outros elementos.

Nesse sentido, tornam-se preponderantes os ambientes de discussão e elaboração coletiva das políticas de atenção às pessoas com TEA. Nossa pesquisa revelou que houve a possibilidade, em tais espaços, da produção de vias de diálogo entre os grupos envolvidos, na tentativa de fazer avançar o debate.

Os encontros vêm se dando em audiências públicas, conferências, simpósios e etc. Porém, como expressão máxima de consolidação de um fórum de interlocução, citamos a instituição, em 26 de março de 2008, do “Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS”. Convocada pela Coordenação Nacional de Saúde Mental, tinha como meta “(...) conhecer a situação atual da atenção às pessoas com autismo na rede SUS e propor medidas para a ampliação do acesso e qualificação da atenção nessa mesma rede.” (BRASIL, 2008b, p.3). Desde seu primeiro encontro, o grupo de trabalho já demonstrava uma arranjo plural de participantes, como evidenciamos na composição de sua mesa de abertura, que contou com a presença dos seguintes representantes, que então ocupavam os seguintes cargos: Lena Peres (Diretora Substituta do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas/SAS/MS), Pedro Gabriel Godinho Delgado (Coordenador Nacional de Saúde Mental/DAPE/SAS/MS), Marisa Furia (Presidente da ABRA e representante da Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência do Conselho Nacional de Saúde/CISPD/CNS), Niusarete Margarida de Lima (Representante da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência/CORDE/SEDH), César de Moraes (Representante da Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência/ABENEPI), Deputado Eduardo Barbosa (PSDB-MG; Presidente e representante da Federação Nacional das APAES/FENAPAES). Conforme nos atesta o resumo executivo de tal reunião:

“A convocação das entidades que historicamente preencheram o vazio deixado pelas políticas públicas de assistência e de saúde, associações de pais que tomaram para si a responsabilidade de cuidar da população com autismo, também revela a intenção da construção conjunta de caminhos para melhorar o acesso e a qualidade do atendimento ao autismo na rede do SUS.

A formação heterogênea do GT, com atores provenientes de órgãos governamentais, entidades filantrópicas, associações profissionais e do controle social, demanda humildade e abertura para o diálogo ao considerar um tema tão complexo como o é o do autismo. Como sabemos, as diversas formas de se entender esse fenômeno humano levam, necessariamente, a propostas diferentes de cuidado e tratamento. Portanto, é imprescindível a abertura ao diálogo para que se possa alcançar os objetivos desse trabalho em prol das pessoas com autismo no Brasil.” (BRASIL, 2008a, p.2)

Ainda seguindo o referido resumo, esse nos informa que o debate se centrou em temas como a qualificação e expansão da rede de cobertura ao autismo no SUS, sobretudo na ampliação da acessibilidade (Programa de Saúde da Família, Hospitais Gerais, rede CAPSi e etc.); a articulação com as demais políticas públicas para a infância e adolescência; questões de financiamento dos serviços, formação de recursos humanos,

diagnóstico precoce; dentre outros. A reunião contou ainda com a apresentação de alguns relatos de experiência, como de Luciano Elia²⁸ (que relatou a experiência de atendimento a autistas em um CAPSi), Eduardo Barbosa (que falou sobre o trabalho realizado pelas APAEs), Marisa Furia e demais representantes da ABRA (que compartilharam as práticas realizadas pelas AMAs, a organização da ABRA, e as pesquisas acerca de métodos europeus e estadunidenses de atendimento a autistas), Sandra Rocha e Maria do Carmo Agostini de Moraes (com a apresentação do projeto ABRICOM – Abrindo os Canais de Comunicação no Autismo – realizado junto à Sociedade Pestalozzi de Goiânia), além de Denise de Oliveira Alves (que discursou sobre o Programa Educação Inclusiva para a Diversidade do Ministério da Educação).

Por sua vez, em 2011, o lançamento do Plano Viver sem Limites suscitou a criação de um novo Grupo Técnico de Trabalho, que viria a suceder aquele convocado em 2008. Este tinha como objetivo a elaboração de protocolos com parâmetros de atendimento das pessoas com TEA, consistindo em uma demanda capitaneada por determinadas associações de pais e familiares de autistas. Conforme já citado, a ABRA nos relata o contexto de sua criação:

“O Plano Viver Sem Limites, lançado pelo governo federal em novembro de 2011, já incluía políticas para autismo, mas foi necessária muita pressão para que fosse convocado, no mesmo ano, um grupo técnico de trabalho para elaborar protocolo com parâmetros e normas para o atendimento das pessoas com autismo no Brasil. Deste grupo participou a Diretora Técnica da ABRA, Maria Helena Roscoe. O protocolo acabou desmembrado em dois documentos:

O primeiro, "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo" teve sua versão preliminar publicada pela Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, em 2 de abril de 2013; O segundo, "Linha de Cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde" foi publicado pela Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas na mesma época.” (ABRA, 2014a)

Entretanto, como podemos ver, o desenvolvimento das atividades realizadas por esse Grupo de Trabalho originou não um, mas dois documentos, sendo um deles intitulado "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)" e o outro "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único

²⁸ Professor titular da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. De 2004 a 2010, atuou como Consultor da Área Técnica da Assessoria de Saúde Mental do Ministério da Saúde para a Saúde Mental de Crianças e Adolescentes Membro do Fórum Nacional de Saúde Mental da Criança e do Adolescente

de Saúde". Assim, a presença de duas cartilhas nos leva a crer que um nível mínimo de consenso não foi atingido, fazendo com que os grupos participantes do GT julgassem necessária a publicação de materiais diferentes, deixando exposta uma cisão no processo de elaboração de tal trabalho.

Na tentativa de nova conciliação, foi constituído no dia 22 de maio de 2013, por meio da portaria 962/2013, o Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde. Dentre seus objetivos, o inciso I do artigo 2º define como “promover a articulação e o alinhamento entre os campos da reabilitação e da atenção psicossocial para qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)” (BRASIL, 2013c, p.1), além da difusão de informações que por ventura alimentem o debate acerca de ações inclusivas (em referência à Reforma Psiquiátrica, aos Direitos Humanos, e à Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência), tal como a realização de um balanço semestral do desenvolvimento das ações para a qualificação da atenção à saúde de tal população. Sua composição contou com a presença de representantes da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS), da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde (SGTES/MS) e dos autores dos dois documentos (“Linha de Cuidado” e “Diretrizes”) lançados pelo Ministério da Saúde. A coordenação do Comitê ficou a cargo do Gabinete da Secretaria de Atenção à Saúde (GAB/SAS/MS) e, dentre suas atribuições para esse trabalho, destacamos sua responsabilidade pela promoção da articulação entre os demais membros, o provimento das informações por eles demandadas e a promoção da comunicação entre os órgãos do Ministério da Saúde diretamente vinculados às ações e estratégias que tangem a qualificação da atenção à saúde das pessoas com TEA.

Como notamos, as controvérsias geradas pela divulgação dos referidos materiais promoveram uma ampla reverberação. Assim, iniciaremos, a seguir, a exposição dos dois documentos em questão, com a finalidade de familiarizar o leitor acerca de seus principais argumentos. Proporcionaremos também a elaboração de uma análise do material, para identificarmos pontos de convergência e divergência, na esperança de contribuir para o melhor entendimento do cenário que descrevemos até então.

4 ANÁLISE DOS DOCUMENTOS - DIRETRIZES DE ATENÇÃO À REABILITAÇÃO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) / LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

No presente capítulo contemplaremos a análise textual dos documentos divulgados pelo Ministério da Saúde²⁹. Para fins de organização do trabalho, os abordaremos a partir de alguns parâmetros definidos de acordo com os índices descritivos dos próprios materiais, sendo eles suas apresentações (comportando a lista de participantes e seus objetivos gerais), suas concepções de autismo, suas diretrizes diagnósticas e diretrizes de cuidado, além das organizações das redes de cuidado por elas preconizadas. Ao cabo de cada sessão, esboçaremos alguns comentários acerca do referido material, apontando para pontos de convergência e divergência, como também expondo algumas observações. Por sua vez, no fim deste capítulo, teceremos algumas considerações acerca dos documentos em questão.

Para fins de simplificação de nossa exposição, doravante utilizaremos a seguinte legenda para representar os documentos em questão:

“DIRETRIZ” - Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

“LINHA DE CUIDADO” - Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde

²⁹ Informamos ao leitor que tentamos entrar em contato com profissionais do Ministério da Saúde, por meio de correio eletrônico, solicitando acesso às atas referentes às reuniões de composição dos documentos analisados. Entretanto, não obtivemos sucesso.

4.1 Apresentação

DIRETRIZ:

A apresentação da cartilha destaca, em seu prefácio, os avanços ocorridos nos últimos anos no campo da luta por direitos das pessoas com deficiência. É citada, como marco fundamental, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ocorrida em Nova Iorque, no ano de 2007, que no Brasil foi promulgada pelo decreto 6.949 de 2009) e seus decorrentes desdobramentos na ampliação do acesso a recursos como saúde, educação, trabalho e etc. Aponta-se ainda o Plano Viver sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Decreto 7.612 de 17/11/11) e a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (instituída pela Portaria 793, de 24/04/12) como os principais alicerces do progresso obtido na área da Deficiência.

Nessa esteira, observa a importância, para as pessoas com TEA, da criação da lei 12.764/2012 (que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo), que como resultado reconhece o autista como pessoa com deficiência, estendendo às pessoas com TEA os mesmos direitos básicos assegurados a esse grupo.

Assim, o documento se apresenta como um material orientador quanto ao cuidado das pessoas com TEA na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (campo da habilitação/reabilitação):

“Esta Diretriz é um dos resultados da conjunção de esforços da sociedade civil e do governo brasileiro. Coordenado pelo Ministério da Saúde, um grupo de pesquisadores e especialistas e várias entidades, elaborou o material aqui apresentado, oferecendo orientações relativas ao cuidado à saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo, no campo da habilitação/reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Vale ainda salientar que para que a atenção integral à pessoa com transtorno do espectro do autismo seja efetiva, as ações aqui anunciadas devem estar articuladas a outros pontos de Atenção da Rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como os serviços de proteção social (centros dia, residências inclusivas, CRAS e CREAS), e de educação.” (BRASIL, 2013a, p.7)

No que diz respeito a seus aspectos técnicos, o material possui 75 páginas, sendo seu trabalho organizado da seguinte forma, conforme é apresentado seu sumário:

Sumário - Diretriz	<ol style="list-style-type: none"> 1. Objetivo 2. Metodologia 3. Introdução 4. Indicadores do Desenvolvimento e Sinais de Alerta 5. Instrumentos de Rastreamento 6. Comportamentos Atípicos, Repetitivos e Estereotipados como Indicadores da Presença de TEA 7. Diretrizes Diagnósticas dos TEA 8. O Momento da Notícia do Diagnóstico de TEA 9. O Projeto Terapêutico Singular: Habilitação/Reabilitação da Pessoa com TEA 10. Apoio e Acolhimento à Família da Pessoa com TEA 11. Fluxograma de Acompanhamento e Atendimento da Pessoa com TEA na Rede SUS 12. Referências
---------------------------	---

LINHA DE CUIDADO:

A Linha de Cuidado apresenta-se como um documento destinado aos gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS), cuja visada é “contribuir para a ampliação do acesso e à a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias.” (BRASIL, 2013b, p.9).

Expõe que o referido material é fruto da produção de um Grupo de Trabalho, constituído em dezembro de 2011, que contou com a participação de Universidades, representantes da Sociedade Civil, gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial. A coordenação dos trabalhos foi realizada pela Área Técnica de Saúde Mental Álcool e outras Drogas (ATSM) do Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas (DAPES) da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde. Destaca-se ainda a parceria com outras áreas técnicas do MS, tais quais Áreas Técnicas da Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), e da Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE), além dos Ministérios da Educação, e do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoas com Deficiência. No tocante a tal articulação com demais áreas técnicas, secretarias e pastas, seu texto aborda a seguinte passagem:

“Apresenta ainda, a necessária articulação à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e contextualização quanto às Políticas Públicas de Educação, Assistência Social e Direitos Humanos, nas quais esta questão dialoga com perspectivas e estratégias significativas de apoio e de participação social, em diferentes frentes, reafirmando a necessidade de práticas plurais, intra e intersetoriais, para responder à complexidade da efetiva garantia de direitos e de participação social das pessoas com TEA e suas famílias, compromisso fundamental das políticas públicas.”(BRASIL, 2013b, p.10)

Observamos também que o documento foi submetido a consulta pública, possibilitando a participação de diversas representações. O texto destaca a relevância de tal iniciativa: “A submissão do texto à Consulta Pública ampliou o diálogo com diversos parceiros que se dedicam ao estudo, ao cuidado, à militância, e/ou afetivamente à questão e às pessoas com TEA e puderam contribuir de forma significativa para o seu aprimoramento.” (BRASIL, 2013b, p.9)

Relativo a seus aspectos técnicos, a Linha de Cuidado apresenta 164 páginas, organizadas conforme o seguinte sumário:

Sumário – Linha de Cuidado	<p>Apresentação</p> <p>Introdução</p> <p>Saúde como Direito e o Sistema Único de Saúde (SUS)</p> <p>Reforma Psiquiátrica e a Rede de Atenção Psicossocial</p> <p>A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência</p> <p>1 Transtorno do Espectro do Autismo: Construção Histórica do Conceito, da Definição e da Nomenclatura</p> <p>1.1 Precursores do Autismo</p> <p>1.2 O nascimento do Autismo e as diferentes concepções sobre o transtorno</p> <p>1.3 Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) como “Transtornos Mentais”</p> <p>1.4 Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) como “Transtornos do Desenvolvimento”</p> <p>2 Avaliação e Diagnóstico dos Transtornos do Espectro do Autismo</p> <p>2.1 O Processo Diagnóstico</p> <p style="padding-left: 20px;">2.1.1 Detecção precoce de risco para os TEA</p> <p style="padding-left: 20px;">2.1.2 Classificação Diagnóstica</p> <p>2.2 Comorbidades e Diagnósticos Diferenciais</p> <p>3 Diretrizes para o Cuidado</p> <p>3.1 Integralidade do Cuidado</p> <p>3.2 Garantia dos Direitos de Cidadania</p>
--	--

	<p>3.3 Arranjos e Dispositivos para o Cuidado</p> <p>3.3.1 Profissionais e Equipes de Referência</p> <p>3.3.2 Projeto Terapêutico Singular</p> <p>3.3.3 Algumas Tecnologias de Cuidado</p> <p>3.3.4 Tratamento Medicamentoso</p> <p>4 Como Organizar a Rede de Atenção Psicossocial</p> <p>4.1 Atenção Básica</p> <p>4.2 Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)</p> <p>4.3 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)</p> <p>4.4 Estratégias de Reabilitação Psicossocial</p> <p>4.5 Centros de Convivência e Cultura</p> <p>4.6 Atenção à Urgência e Emergência</p> <p>4.7 Leitos ou Enfermarias de Saúde Mental em Hospital Geral</p> <p>4.8 Estratégias de Desinstitucionalização</p> <p>4.9 Articulação com a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência</p> <p>5 Redes e Articulações Intersetoriais – Parcerias necessárias para a efetiva participação social e garantia dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias</p> <p>5.1 Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva</p> <p>5.2 A parceria com a Assistência Social</p> <p>5.3 A pessoa com transtorno do espectro do autismo na perspectiva da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência</p> <p>6 Referências Bibliográficas</p>
--	---

No capítulo introdutório, encontramos três tópicos, sendo eles *Saúde como Direito e o Sistema Único de Saúde (SUS)*, *A Reforma Psiquiátrica e a Rede de Atenção Psicossocial* e *A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência*.

Sobre o primeiro, nos apresenta os princípios básicos do Sistema Único de Saúde, que dizem respeito à saúde como direito de todos e dever do Estado (de acordo com a Constituição Federal de 1988). Por sua vez, esse direito é materializado na Lei 8080/1990 (Lei Orgânica da Saúde), na qual são reconhecidos os fatores determinantes e condicionantes da promoção de saúde, como alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e acesso a bens e serviços

essenciais. A partir de tais conceitos, o material aponta para a importância dos princípios relativos à universalidade, equidade e integralidade, norteadores das ações e dos serviços destinados à promoção de acesso relativos às necessidades de saúde da população.

Aborda também as noções de descentralização, regionalização e controle social, observando que, ao privilegiar uma organização pautada nos contextos regionais (territórios vividos pelos sujeitos, identificando as necessidades e especificidades de cada local), isso possibilita uma maior aproximação da comunidade na atividade de construção e qualificação do sistema.

O documento destaca portaria ministerial 4.279 (30 de dezembro de 2010) e o Decreto Presidencial 7.508 (28 de junho de 2011) para enfatizar a nova proposta de estruturação do SUS, a partir das Redes de Atenção à Saúde (RAS), que segundo a Linha de Cuidados,

“(...) consistem em arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. O objetivo da RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, e eficiência econômica

O planejamento e organização das RAS deverão se orientar pela lógica da regionalização, e todas as Regiões de Saúde deverão desenvolver ações de atenção psicossocial. (Brasil, 2010; 2011a).” (BRASIL, 2013b, p. 13)

Nesse contexto encontra-se a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), em conjunto à Rede de Atenção às Urgências, a Rede Cegonha e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, redes essas cuja implantação é apresentada como prioritária pelo Ministério da Saúde. “Vale ressaltar que o desafio está colocado não só para a implantação e expansão dos pontos de atenção dessas redes, mas também para a articulação e a corresponsabilidade do cuidado aos usuários, considerando a singularidade de cada história.” (BRASIL, 2013b, p. 13).

No tocante à Reforma Psiquiátrica e a Rede de Atenção Psicossocial, o texto reconstrói de maneira breve a história do movimento reformatório, localizando, a partir da lei 10.216/01, os avanços conquistados nesse campo. Avanços que são vislumbrados seja pela via da obtenção da garantia de direitos para as pessoas com transtornos mentais, como pela inscrição das transformações das práticas, saberes, valores culturais e sociais

na consolidação de uma política pública de Estado, mesmo que permeada por impasses, tensões conflitos e desafios.

Destaca também o desenvolvimento considerável da rede de serviços comunitários/territoriais substitutivos, que em 2011, recebe uma nova institucionalidade pela via da Portaria 3088/11, relativa à Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). “A referida Portaria define os componentes e pontos de atenção, mais adiante, verificaremos como devem se disponibilizar na atenção às pessoas com TEA e suas famílias.” (BRASIL, 2013b, p.15)

Já sobre a parte dedicada à Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a linha de cuidado apresenta o Artigo 1º, §3º da Emenda Constitucional nº 45 de 30 de dezembro de 2004, que versa sobre os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos aprovados no Congresso Nacional passam a ser equivalentes às emendas constitucionais. Tal fato tornou possível, por sua vez, a promulgação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo, o que é frisado pelo texto como um marco significativo no avanço ético e legal referente ao tema.

Em seu artigo 1º, a Convenção conceitua pessoas com deficiência como sendo aquelas que possuem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com diversas barreiras, podem causar obstrução no que diz respeito a sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com os demais. Sobre esse aspecto, a Linha de Cuidados complementa:

“A participação, na construção da referida Convenção, de movimentos organizados internacionais do **campo da saúde mental** garantiu a inclusão desta população sob a terminologia, embora controversa, de deficiência mental, e demarcou no documento que **nenhuma condição ou diagnóstico pode justificar a perda da liberdade.**

A terminologia ‘*mental disability*’ e ‘*psychosocial disability*’ vem sendo utilizada para se referir a pessoas que tenham recebido um diagnóstico de saúde mental com comprometimento de longo prazo, e que vivenciam fatores sociais negativos, incluindo o estigma, a discriminação e exclusão (DREW et al, 2011).” (BRASIL, 2013b, p.17)

Dessa maneira, o documento aborda que, como forma de aprimorar as condições de qualidade nos serviços de saúde mental articulado ao movimento da sociedade civil, foi proposto o projeto *Qualityrights*, da Organização Mundial da Saúde (OMS), em relação à referida Convenção. Orientado pela perspectiva dos Direitos Humanos, esse

dispõe de um conjunto de ferramentas para avaliação e qualificação da rede de cuidados, que por sua vez contemplam quesitos relativos às condições de vida, ao tratamento e cuidados da saúde física e mental, como também a assistência prestada pelas equipes de profissionais. O texto nos informa que o projeto está em fase de implementação na Política Nacional de Saúde Mental, Álcool e Drogas do SUS, contando com o apoio da OMS para tal.

4.1.1 Participantes

No presente subitem nos dedicaremos a uma breve apresentação dos participantes de cada documento. Ambos contaram com uma divisão do trabalho em *Coordenação*, *Organização*, *Revisão Técnica* e *Colaboradores*. As informações fornecidas no quadro abaixo foram colhidas a partir do acesso do Currículo Lattes de cada profissional.

	Diretriz	Função/Cargo	Linha de Cuidados	Função/Cargo
Coordenação	Dário Frederico Pasche	Enfermagem / Coordenador Nacional da Política Nacional de Humanização da Saúde no Ministério da Saúde (PNH/MS), professor adjunto da Universidade Federal de Santa Catarina/Departamento de Enfermagem (UFSC/FDE).	Dário Frederico Pasche	---
	Vera Lúcia Ferreira Mendes	Fonoaudiologia / Coordenadora Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência – Ministério da Saúde, Professora Assistente Doutora da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo	Fernanda Nicácio	Terapia Ocupacional / Desde dezembro de 2011 participa, na qualidade de coordenação adjunta, da formulação e implantação da política nacional de saúde mental na Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas, Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, professora doutora da Universidade de São Paulo
			Roberto Tykanori Kinoshita	Psiquiatria / Coordenador da Coordenação Geral de Saúde Mental Álcool e outras Drogas (CGMAD) do Ministério da Saúde (MS/SAS/DAET/CGMAD)

Organização	Mariana Fernandes Campos	Fonoaudiologia / Consultora Técnica do Ministério da Saúde	Isadora Simões de Souza	Psicologia
	Vera Lúcia Ferreira Mendes	---	June Correa Borges Scafuto	Psicologia / Apoiadora Temática em Saúde Mental pelo Projeto QualiSUS Redes do Ministério da Saúde
			Luciana Togni de Lima e Silva Surjus	Terapia Ocupacional / Assessora da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e outras drogas do Ministério da Saúde; Componente dos Núcleos da Infância e Juventude; Atenção às Urgências e Hospitalar; Psicossocial Estratégica e Desinstitucionalização.
			Rúbia Cerqueira Persequini Lenza	Terapia Ocupacional / Assessora da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e outras drogas do Ministério da Saúde
			Taciane Pereira Maia	Psicologia / Assessora da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e outras drogas do Ministério da Saúde
Revisão Técnica	Jacy Perissinoto	Fonoaudiologia / Professor Associado II da Universidade Federal de São Paulo	Bianca Lucindo Cortes	Psiquiatria; profissional do CERSAMI-Betim (MG)
	Mariana Fernandes Campos	---	Claudia Fernandes Mascarenhas	Psicologia, Psicanalista / Co-Coordenadora nacional da pesquisa PREAUT, Membro MPASP, onde participa do GAP (grupo de ações políticas).
	Ruth Ramalho Ruivo Palladino	Fonoaudiologia / professora-doutora do Departamento de Clínica Fonoaudiológica e Fisioterápica da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (Fachs) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo	Fernanda Dreux M. Fernandes	Fonoaudiologia / Professor associado livre docente da FMUSP
			Fernando Augusto da Cunha Ramos	Psiquiatria / Consultor da Área Técnica de Saúde Mental do Ministério da Saúde, coordenador geral da Escola de Saúde Mental do Rio de Janeiro (ESAM)

	Vera Lúcia Ferreira Mendes	---	Luciana Togni de Lima e Silva Surjus	---
			Maria Helena Roscoe	Psiquiatra; Membro da Associação de Amigos do Autista (AMA-MG)
			Rossano Cabral Lima	Psiquiatra / Professor Adjunto do Instituto de Medicina Social da UERJ
Colaboradores	Cleonice Alves Bosa	Psicologia / professora Associada da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, coordena o Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento- NIEPED e o CEMA - Centro de Avaliação multidisciplinar em autismo. Atualmente é Presidente da Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria - capítulo gaúcho – ABENEPI.	Ana Beatriz Freire	Psicologia, Psicanalista / Professor associado I da Universidade Federal do Rio de Janeiro
	Daniela Fernanda Marques	<i>*não possui currículo lattes</i>	Bianca Cortes	---
	Fernanda Prada Machado	Fonoaudiologia	Claudia Fernandes Mascarenhas	---
	Jacy Perissinoto	---	Enia Maluf Amui	Fisioterapia / Área Técnica da Saúde da Criança e do Aleitamento Materno do Ministério da Saúde
	José Salomão Schwartzman	Neurologia / Diretor Científico e Médico da Associação Brasileira da Síndrome de Rett de São Paulo e professor titular no Curso de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie	Fernanda Dreux M. Fernandes	---

Maria América Coimbra de Andrade	Psicologia / Especialista da <i>New England Center for Children</i>	Fernando Ramos	---
Marisa Furia Silva	Presidente da Associação Brasileira de Autismo (ABRA)	Maria Helena Roscoe	---
Rogério Lerner	Psicologia / Professor Associado do IPUSP e <i>Fellow do College of Research Training Programme University College London/International Psychoanalytical Association</i> , membro do MPASP	Rossano Lima	---
Ruth Ramalho Ruivo Palladino	---	Suzana Robortella	Psiquiatria, coordenadora de saúde mental de São Bernardo do Campo (SP)
Silvia Maria Arcuri	Psiquiatria / Pesquisadora visitante do Psychosis Studies Department, Institute of Psychiatry, King's College, University of London e colaboradora do Pró-Saúde, FGV	Vanja Bastos Mendes	Fisioterapia / Apoiadora Temática da Rede de Urgência e Emergência, ênfase na atenção obstétrica de Alto Risco do Ministério da Saúde, Ex-Docente da Universidade Católica de Brasília

4.1.2 Objetivos Gerais

DIRETRIZ:

Quanto a seus objetivos, o documento apresenta o seguinte apontamento:

“O objetivo desta diretriz é oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e sua família, nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.” (BRASIL, 2013a, p.10)

Para o alcance de tais metas, expõe ainda sua metodologia, que consistiu em uma revisão bibliográfica de material nacional e internacional, publicados nos últimos 70 anos.

LINHA DE CUIDADO:

Como já pudemos observar, a Linha de Cuidado é um documento dirigido a profissionais e gestores da RAPS, que objetiva privilegiar a ampliação do acesso e à qualificação da atenção às pessoas com TEA e seus familiares. Sobre seus objetivos específicos, expõe:

“A perspectiva de Linha de Cuidado delinea os objetivos deste documento, reafirmando os princípios ético-técnico-políticos para a organização dos pontos de atenção da RAPS, e subsidiando a definição de estratégias para a ação, o que inclui uma diversidade de caminhos para o alcance da atenção qualificada, visando à garantia da produção do cuidado continuado, comunitário/territorial, incluindo a atenção básica e o acesso à complexa densidade tecnológica. Ao mesmo tempo, a efetiva garantia de direitos das pessoas com TEA e seus familiares exige, necessariamente, o desenvolvimento do trabalho em rede intersetorial, assim como a interação com os sistemas de garantia de direitos.” (BRASIL, 2013b, p.10)

DISCUSSÃO:

Em um primeiro momento observamos, a partir das apresentações das duas cartilhas, propostas de abordagem diferentes. A Diretriz expõe sua filiação direta ao campo das pessoas com deficiência, quando inicia seu texto destacando os avanços ocorridos na luta por direitos empreendida por essa população, além da centralidade atribuída à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência na habilitação/reabilitação dos autistas. Por outro lado, a Linha de Cuidados indica sua destinação à Rede de Atenção Psicossocial. Vislumbramos também que ambas se definem como instrumentos de orientação aos cuidados da pessoa com TEA.

Em sintonia com as distintas filiações, observamos em primeiro plano uma diferença fundamental nas funções de coordenação, quando temos esse cargo ocupado pela Coordenadora geral de Saúde da Pessoa com Deficiência na direção da Diretriz, enquanto a Coordenação Geral de Saúde Mental Álcool e outras Drogas capitaneia a Linha de Cuidados.

No que tange aos colaboradores dos materiais, vislumbramos que a Linha de Cuidados dispôs de um grupo de instituições mais abrangente, que contemplou outras áreas técnicas do Ministério da Saúde, outros ministérios (como o Ministério da Educação e o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome), com destaque para a

participação da Área Técnica da Pessoa com Deficiência do MS e a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Em relação à lista de participantes, podemos notar que a Linha de Cuidados contou com um maior número de assessores do Ministério da Saúde, em maioria vinculados à Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Destacamos também a presença de integrantes de outras áreas técnicas do MS (Aleitamento Materno e Rede de Urgência e Emergência). A Diretriz conta com a participação significativa de fonoaudiólogos (5 profissionais), sendo que as funções de coordenação e organização são exercidas por profissionais com esta formação. Em paralelo, a Linha de Cuidados é composta em sua maioria por psicólogos e psiquiatras. Encontramos também um participante do Movimento Psicanálise, Autismo, Saúde Pública em cada documento, além do fato de que ambas as cartilhas contaram com apenas um representante de associações de pais e familiares (Maria Helena Roscoe pela Linha de Cuidados e Marisa Furia Silva pela Diretrizes).

Ambas sinalizam as necessárias interlocuções com outros Pontos de Atenção das Redes do SUS e demais dispositivos intersetoriais, como a Assistência Social e a Educação. A Linha de Cuidados nos parece atribuir um papel de maior relevância a essas articulações, devido ao peso creditado a tal trabalho ao longo do texto, nos levando a crer que a referida importância compõe aquilo que o documento nomeia como sendo seus “princípios ético-técnico-políticos”. Assim, a concepção do cuidado a partir do eixo comunitário/territorial se apresenta como um fator preponderante para o estabelecimento de tais princípios. Percebe-se na Linha de Cuidados o esforço na direção de um escopo de cuidados mais amplo, que vislumbramos na proposta que visa incluir “(...)uma diversidade de caminhos para o alcance da atenção qualificada, visando à garantia da produção do cuidado continuado.”. Nessa mesma linha, evidenciamos a relevância conferida pelo documento ao trabalho em conjunção com a rede intersetorial ampliada e demais órgãos governamentais, em contraste à abordagem pontual evidenciada na Diretriz.

Os materiais convergem sobre a importância do resguardo em relação aos direitos da pessoa com TEA, nos parecendo no entanto que, no documento da Diretriz, a referida questão esteja mais sintonizada e concentrada às recentes conquistas oriundas da qualificação do autismo como uma deficiência, focando então na legislação e proteção destinada a essa população (“Plano Viver sem Limite”, instituído pelo Decreto

7.612/2011; a portaria 793/2012 que deriva a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência; tal como a lei 12.764 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo). Por outro lado, a Linha de Cuidados afigura um sistema protetivo menos específico, quando elenca, além da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o direito constitucional à saúde (em articulação com a Lei 8.080/1990), os avanços na garantia de direitos às pessoas com transtornos mentais (materializada na Lei 10.216/2001), tal qual a “interação com os sistemas de garantia de direitos”.

Notamos também que a Diretriz expõe mais claramente sua metodologia (quando diz se tratar de uma revisão bibliográfica de material nacional e internacional, publicados nos últimos 70 anos), ao passo que as balizas metodológicas da Linha de Cuidados não são citadas de maneira direta em seu texto.

Um fator importante diz respeito à submissão da Linha de Cuidados à consulta pública, possibilitando a participação de diversos atores da sociedade civil no debate e na construção do documento³⁰. Em contraste, a Diretriz não menciona ter passado por esse processo.

4.2 Concepção de autismo

DIRETRIZ:

O material retoma em seu texto um breve histórico acerca da descrição nosológica do autismo, desde os estudos iniciais de Leo Kanner às formas de classificação atuais.

Destaca ainda:

“O autismo é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica. Embora uma etiologia específica não tenha sido identificada, estudos sugerem a presença de alguns fatores genéticos e neurobiológicos que podem estar associados ao autismo (anomalia anatômica ou fisiológica do SNC; problemas constitucionais inatos, predeterminados biologicamente). Fatores de risco psicossociais também foram associados. Nas diferentes expressões do quadro clínico, diversos sinais e

³⁰ Encontramos a referência a tal consulta pública no sítio eletrônico do Ministério da Saúde, no item “Consultas Encerradas”, consulta de 02/03/13 - LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (http://200.214.130.94/CONSULTAPUBLICA/INDEX.PHP?MODULO=DISPLAY&SUB=DSP_CONSULTA#). Porém, ao acessarmos, é lida a mensagem “a página solicitada não pôde ser encontrada”.

sintomas podem estar ou não presentes, mas as características de isolamento e imutabilidade de condutas estão sempre presentes. O quadro, inicialmente, foi classificado no grupo das psicoses infantis. Na tentativa de diferenciação da esquizofrenia de início precoce, prevaleceu o conceito de que os sinais e sintomas devem surgir antes dos 03 anos de idade, e os três principais grupos de características são: problemas com a linguagem; problemas na interação social; e problemas no repertório de comportamentos (restrito e repetitivo), o que inclui alterações nos padrões dos movimentos.” (BRASIL, 2013a, p.14)

Notamos também que a diretriz adota, como sistema classificatório e descritivo, o Código Internacional das Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) e o Código Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF).

Na sessão “Comportamentos Atípicos, Repetitivos e Estereotipados como Indicadores da Presença de TEA” são listados alguns traços característicos do quadro de autismo, tal qual comportamentos de cunho motores (*flapping* de mãos, ações atípicas repetitivas e etc.), sensoriais (sensibilidade exagerada a sons, insistência visual em objetos luminosos, dentre outros), rotinas (como tendências a rotinas ritualizadas), de fala (tal qual ecolalia, repetição de vinhetas ouvidas na TV, entonação de voz e etc.) e expressividade (dificuldades em se expressar comunicativamente e emocionalmente).

LINHA DE CUIDADO:

A Linha de Cuidado aborda sua conceituação acerca com autismo no capítulo intitulado *Transtornos do Espectro do Autismo: Construção Histórica do Conceito, da Definição e da Nomenclatura*, que por sua vez é subdividido nos seguintes tópicos: *Precursos do Autismo, O nascimento do Autismo e as diferentes concepções sobre o transtorno, Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) como “Transtornos Mentais”, Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) como “Transtornos do Desenvolvimento”*

Na primeira parte, realiza uma reconstrução histórica do conceito de autismo, desde as primeiras observações de Kanner e Asperger, passando pelos autores da psicanálise (Margareth Mahler, Bruno Bettelheim, Frances Tustin, Donald Meltzer e etc.) e os autores de viés biológico e/ou cognitivistas (Bernard Rimland, Lorna Wing, Michael Rutter, Simon Baron-Cohen, e outros).

Apresenta ainda uma breve contextualização da assistência ao autismo no Brasil, pontuando que, durante grande parte do século XX as pessoas com TEA eram acompanhadas fora do campo da saúde, sendo cuidadas majoritariamente pela rede

filantrópica (nas APAE e as Pestalozzi), no sistema educacional e da assistência social, além de serviços oferecidos por associações de pais e familiares. Ressalta que o autismo começa a ganhar parte na agenda das políticas de saúde a partir de experiências pioneiras de serviços como o NAICAP (Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psíquica, de 1991, localizado no Rio de Janeiro), CERSAMI (Centro de Referência À Saúde Mental Infante-Juvenil, de 1994, em Betim, Minas Gerais) e os CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infante-juvenil) Pequeno Hans e Eliza Santa Roza (fundados em 1998 e 2001, respectivamente, na cidade do Rio de Janeiro).

Traz ainda a seguinte afirmação, a respeito da pluralidade de concepções existentes sobre o autismo:

“Para concluir, pode-se considerar, a partir desse panorama histórico que, não obstante os avanços significativos no campo (Klin, Rosario, Mercadante, 2009), a noção do que são os Transtornos do Espectro do Autismo ainda está em aberto, e muitos pensam ser melhor falar em **autismos**, no plural. **A grande complexidade das questões envolvidas nas diversas formas de autismo exige que a ética do campo público seja ao mesmo tempo rigorosa e flexível para dar acolhida a diferentes concepções sobre esse quadro.**

Talvez os Transtornos do Espectro do Autismo, mais do que comportem múltiplas descrições, as exijam. Assim, **as concepções cerebrais e relacionais, afetivas, cognitivas e estruturais** – terão que habitar o mesmo espaço público, se não quisermos correr o risco de que uma delas se autoproclame totalizante, acusando todas as outras de reducionistas, anticientíficas ou não condizentes com a “evidência” dos fatos (Lima, 2007). Até porque, como nos lembra Costa (2007), a realidade dos fatos depende de todos para ser reconhecida como realidade factual, não se tornando evidente por si só.” (BRASIL, 2013b, p.32)

No que concerne ao tópico “Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) como ‘Transtornos Mentais’”, o documento argumenta que o autismo é inserido na categoria dos transtornos mentais da infância, valendo-se da definição de transtorno mental fornecida pelo DSM IV, no qual são definidos como:

“síndromes ou padrões comportamentais ou psicológicos clinicamente importantes, que ocorrem num indivíduo e estão associados com sofrimento (p. ex. sintoma doloroso) ou incapacitação (p. ex., prejuízo em uma ou mais áreas importantes do funcionamento) ou com risco significativamente aumentado de sofrimento, morte, dor, deficiência ou perda importante de liberdade” (DSM-IV-TR, 2000 apud BRASIL, 2013b, p.33)

De acordo com tal classificação, a Linha de Cuidado produz três pontos de reflexões aplicáveis aos TEA. O primeiro remete à adoção do termo “transtorno”, em detrimento do termo “doença”, pelo fato de não remeter a categorias etiológicas e explicativas, e sim descritivas, afastando a ideia de uma causalidade para se aproximar de

uma experiência subjetiva e comportamental que se manifestam de forma independente às suas causas. O segundo diz respeito aos transtornos mentais como características que se expressam “no indivíduo”, quando suas consequências clínicas se encontram intrínsecas ao sujeito. Isso se diferenciaria dos problemas de saúde mental e dos riscos em saúde mental, uma vez que nesses “(...) as manifestações clínicas são inteiramente dependentes do contexto e são abolidas quando se modifica de forma positiva o ambiente” (BRASIL, 2013b, p.34). Desta forma, o campo da psiquiatria e da saúde mental vão além do tratamento aos transtornos, para contemplar a detecção e intervenção precoce para as situações que apresentam risco. No terceiro, é debatido o argumento que afasta o diagnóstico psiquiátrico de uma referência às “normas” (desvios qualitativos ou quantitativos), para privilegiar, como preceito clínico, o prejuízo funcional derivado da experiência de sofrimento.

O item denominado “Os transtornos do espectro (TEA) como ‘transtornos do desenvolvimento’” versa sobre a alocação do autismo na categoria dos transtornos de desenvolvimento, visto que esses são definidos como condições clínicas da primeira infância, de início muito precoce, que apresentam curso crônico. Aponta que tais transtornos ocasionam alterações qualitativas (como nos processos cognitivos, na linguagem e no comportamento), não se restringindo a alterações quantitativas. Mais do que atrasos ou interrupções do desenvolvimento (que podem ou não ocorrer), dizem respeito à manifestação de um processo atípico e prejudicial do mesmo. O documento refuta também concepções estritamente de base genética e deterministas para dar lugar a perspectivas que abordam a interação de fatores genéticos e ambientais (psicossociais e ecológicas). Assim, os transtornos do desenvolvimento são descritos a partir de duas categorias, sendo eles os específicos (comprometem o funcionamento psíquico ou cognitivo de forma circunscrita, como nos transtornos de aprendizagem) ou globais (comprometem uma esfera mais ampla das funções psíquicas, como no caso do autismo, podendo ser nomeados também como transtornos invasivos ou abrangentes do desenvolvimento).

DISCUSSÃO:

Nessa categoria avaliamos a concepção de autismo adotada por cada documento. Observamos que a Diretriz define o TEA a partir de fatores “genéticos” e “neurobiológicos” (tais como anomalias anatômicas ou fisiológicas do sistema nervoso central, além de outros predeterminantes inatos), em associação a fatores psicossociais. Quanto a Linha de Cuidados, é possível notar que esse material preferiu abordar a questão epistemológica do autismo apresentando as controvérsias que dialogam atualmente no campo científico, uma vez que “concepções cerebrais e relacionais, afetivas, cognitivas e estruturais” se encontram à disposição no debate público. O documento expõe ainda sua preocupação frente à necessidade de uma coabitação de tais teorias, de maneira a evitar posições “totalizantes, reducionistas e anticientíficas”. Podemos extrair seu posicionamento pelos padrões metodológicos expostos nos “três pontos de reflexão aplicáveis aos TEA”, quando a escolha pelo termo “transtorno” evidencia a escolha pelas experiências subjetivas e comportamentais (e assim, de categorias descritivas) em detrimento ao ideal de causalidade ensejado pelas categorias etiológicas e explicativas; a valorização do contexto ambiental (e, portanto, a apreciação das medidas de detecção e intervenção precoce para situações de risco); além da predição pela clínica baseada no prejuízo funcional em contraponto àquela referenciada em desvios normativos.

4.3 Diretrizes diagnósticas

DIRETRIZ:

Destaca-se, logo de início, a importância da detecção precoce e a necessidade do diagnóstico diferencial, definindo cada procedimento da seguinte maneira:

“A primeira [detecção precoce] se refere a uma melhor definição de sinais, ou ainda, a uma possibilidade de identificação dos mesmos no período em que a comunicação e expressão individual e social começam a se moldar: primeiros meses de vida. Nesse ponto vale uma observação: a importância atribuída à dimensão intelectual se dá em detrimento do estudo da linguagem dessas pessoas, que aparece de forma genérica nos apontamentos sobre comunicação, privilegiada para descrever o sintoma básico do isolamento. Portanto, faz-se necessária a definição de indicadores de risco para o quadro, em várias dimensões. A segunda questão [diagnóstico diferencial] se refere à construção de protocolos econômicos e eficientes de diagnóstico e tratamento, separando os casos de transtornos do espectro do autismo de um quadro geral dos transtornos

do desenvolvimento, como medida de ajuste à rede de cuidados à saúde nesses casos.” (BRASIL, 2013a, p.15)

Aborda ainda uma seção que versa sobre a epidemiologia relacionada ao TEA. Baseado em dados do cenário internacional de Fombonne (2009) e Rice (2007), aponta maior incidência de casos em pessoas do sexo masculino (proporção de 4,2 homens para cada mulher), além de prevalência estimada de um em cada 88 nascimentos, segundo o *Centers for Disease Control and Prevention* (2012). No contexto brasileiro, o documento expõe a escassez de estudos epidemiológicos, de forma a conceber, em consonância com Fombonne (2010), uma estimativa de 500 mil pessoas com TEA em nosso país. Cita também um estudo piloto, realizado por De Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante (2011) que determinou uma prevalência de aproximadamente 0,3% de casos de pessoas com transtornos globais do desenvolvimento na cidade de Atibaia (São Paulo).

O documento destaca ainda a importância da instrumentalização de equipes de assistência materno-infantis da Atenção Básica para a identificação precoce de crianças com TEA. Inventários de desenvolvimento de competências e habilidades, além de sinais de alerta para problemas, são ressaltados como materiais importantes para tal capacitação.

Em seu item 5, que se detém na descrição de instrumentos de rastreamento, a referida diretriz aponta que o diagnóstico de autismo “(...)permanece essencialmente clínico e é feito a partir de observações da criança e entrevistas com pais e/ou cuidadores, o que torna o uso de escalas e instrumentos de triagem e avaliação padronizados uma necessidade” (BRASIL, 2013a, p.29). Diferencia também tais instrumentos em 4 grupos, podendo ser eles de identificação, de diagnóstico, de identificação de alvos de intervenção e de monitoramento de sintomas ao longo do tempo. No que tange àqueles para rastreamento/triagem de indicadores clínicos de alterações de desenvolvimento, o texto apresenta dois instrumentos: IRDI (Indicadores Clínicos de Risco para o

Desenvolvimento Infantil)³¹ e M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*)³², sendo o último devidamente validado no Brasil.

No que se refere ao item 7, intitulado “Diretrizes Diagnósticas dos TEA”, o material fornece mais elementos acerca do momento do diagnóstico, definindo inclusive a composição da equipe clínica responsável por tal procedimento:

“O diagnóstico é essencialmente clínico e, nesse senti do, não deve prescindir da participação do médico especialista (psiquiatra e/ou neurologista), acompanhado de equipe interdisciplinar capacitada para reconhecer clinicamente tais transtornos. A equipe deverá contar com, no mínimo: médico psiquiatra ou neurologista, psicólogo e fonoaudiólogo. Cada profissional, dentro de sua área, fará sua observação clínica.” (BRASIL, 2013a, p.36)

Aponta ainda um “modelo sintético de aspectos a serem investigados pelas equipes”, conforme sugerem Bosa (1998), Fernandes (2000), Perissinoto (2004) e Marques (2010). Esse deve contemplar então os seguintes tópicos:

<p>7.1- Entrevista com os pais ou cuidadores</p>	<p>Que deve produzir um levantamento do histórico familiar, investigando possíveis problemas de desenvolvimento dos pais nos âmbitos físico, emocional e de aprendizagem escolar, além de outras complicações como problemas no sono, na alimentação e de conduta como agressividade e hiperatividade</p>
---	---

³¹IRDI (Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil): é instrumento de observação e inquérito que pode ser usado no rastreamento do desenvolvimento. Criado e validado por um grupo de especialistas brasileiros é de uso livre pelos profissionais da saúde. É composto por 31 indicadores de bom desenvolvimento do vínculo do bebê com os pais, distribuídos em 4 faixas etárias de 0 a 18 meses, para a observação e perguntas dirigidas à díade mãe (ou cuidador)-bebê (SIC). O possível risco para desenvolvimento decorre de indicadores estarem ausentes. (KUPFER et. al., 2009, LERNER, 2011)” (BRASIL, 2013a, p.30)

³² “M-Chat (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*) é um questionário com 23 itens, usado como triagem de TEA. Pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde. Como mencionado, é composto por 23 perguntas para pais de crianças de 18 a 24 meses, com respostas “sim” ou “não”, que indicam a presença de comportamentos conhecidos como sinais precoces de TEA. Inclui itens relacionados aos interesses da criança no engajamento social; habilidade de manter o contato visual; imitação; brincadeira repetitiva e de “faz-de-conta”; e o uso do contato visual e de gestos para direcionar atenção social do parceiro ou para pedir ajuda (LOSAPIO e PONDÉ, 2008; CASTRO-SOUZA, 2011; WRIGHT E POULIN-DUBOIS, 2011).” (BRASIL, 2013a, p.30)

<p>7.2- Roteiro Sugerido para Anamnese</p>	<p>Contempla os seguintes itens (e seus decorrentes subitens³³):</p> <p>7.2.1- Aspectos qualitativos da comunicação, linguagem e interação social</p> <p>7.2.2- Atenção compartilhada</p> <p>7.2.4- Comportamentos de Apego³⁴</p> <p>7.2.5- Afetividade</p> <p>7.2.6- Brincadeira</p> <p>7.2.7- Comportamentos repetitivos e estereotipados</p> <p>7.2.8- Sensibilidade Sensorial</p> <p>7.2.9- Problemas de comportamento</p>
<p>7.3- Observação Direta do Comportamento</p>	<p>Com os seguintes itens (e decorrentes subitens):</p> <p>7.3.1- Interação social, linguagem e comunicação</p> <p>7.3.2- Relação com Objetos/ Brincadeiras/ Atividades</p> <p>7.3.3- Movimentos Estereotipados do Corpo e Aspectos Sensoriais</p> <p>7.3.4- Aspectos a serem considerados na Avaliação de Adultos com TEA</p> <p>7.3.5- Comorbidades</p>

O texto aborda também o manejo referente à comunicação do diagnóstico à família, ressaltando o alto grau de impacto e sofrimento que compõe esse momento, requerendo, portanto, uma preparação cuidadosa. Sugere que, apesar do caráter multidisciplinar implicado no processo de trabalho do diagnóstico, seu anúncio deve ser feito por apenas um dos membros da equipe, sendo preferencialmente aquele que estabeleceu a vinculação mais forte com a família e a pessoa com TEA, de maneira que também será esse o provável responsável como referência na elaboração do projeto terapêutico indicado. Aponta-se também a importância de uma postura “ética e humana”, uma fala clara e concisa, e a disposição para esclarecimento de dúvidas e perguntas dos familiares. É aconselhado também a utilização de “um local reservado e protegido de interrupções”, preservando a privacidade requerida pelo momento em questão. Por fim, deve ser

³³ Cada item dos pontos 7.2 (Roteiro Sugerido para Anamnese) e 7.3 (Observação Direta do Comportamento) conta com uma extensa lista de subitens. Decidimos, para fins de apresentação, expor apenas os itens, acreditando que esses sintetizam os temas a serem expostos em cada seção. Para uma análise pormenorizada, tal material se encontra relatado da página 36 à página 51 do documento (BRASIL, 2013a)

³⁴ Observamos que aqui a numeração salta do item 7.2.2 para o 7.2.4, excluindo o 7.2.3. Reproduzimos a numeração conforme exposta na Diretriz. (Acreditamos se tratar de um erro na digitação original do documento)

apresentada a sugestão de tratamento, tal qual a elaboração de um projeto terapêutico singular.

LINHA DE CUIDADO:

Antes da abordagem direta das diretrizes diagnósticas, a Linha de Cuidado propõe uma reflexão acerca de alguns “esclarecimentos e advertências” que julga necessários no momento da avaliação. Expõe dois componentes importantes desse momento da clínica, que atuam de maneira complementar, sendo eles o *processo diagnóstico* e a *classificação diagnóstica*. O primeiro remete ao recolhimento, por parte do profissional, da natureza das dificuldades enfrentadas pelo sujeito singular, de forma a construir uma narrativa aberta relativa a tal sujeito. O segundo diz respeito ao trabalho de tradução dessa narrativa em uma classificação nosológica.

“Um erro comum na contemporaneidade é o pressuposto (ou expectativa) de que se possa criar classificações inteiramente atóricas. Na verdade, nenhuma nosologia, incluindo o DSM-IV e a CID-10, pode estar totalmente livre de influências teóricas. Há, sem dúvida, boas razões para que os atuais sistemas classificatórios em psiquiatria procurem se posicionar da forma mais descritiva e atórica possível, porém, mesmo uma abordagem inteiramente descritiva contém já uma teoria subjacente implícita, no mínimo, uma teoria taxonômica.” (BRASIL, 2013b, p.38)

Complementa observando a compreensão corriqueira, por parte do público leigo, no que se refere à atribuição de etiologias e causas dos transtornos ao sistema classificatório. Pontua que a maioria dos transtornos mentais possuem causas complexas e ainda desconhecidas, de maneira que as classificações adotam critérios meramente descritivos, baseados nos sintomas, sinais e evolução dos quadros clínicos. Nesse sentido, a Linha de Cuidado discute também a importância de que tais sistemas classificatórios se deem de forma dimensional e não categoriais, visto que “(...) nas classificações categoriais, os sintomas e sinais são organizados em categorias mutuamente excludentes, enquanto que nas classificações dimensionais os sintomas e sinais são situados ao longo de um continuum” (BRASIL, 2013b, p.39). De acordo com esse raciocínio, adiciona:

“As questões colocadas pelo campo da psiquiatria e da saúde mental interessam à sociedade como um todo e não apenas a um segmento profissional específico. Sobretudo interessam aos usuários e seus familiares, que são os principais afetados pelas classificações. As áreas da psiquiatria e da saúde mental abarcam dimensões que não são abordáveis por procedimentos estritamente científicos, tais como são os campos definidos por valores culturais, éticos e políticos. São estes campos que orientam a organização da sociedade e devem definir, em

última instância e em certo momento do tempo, o que é patológico ou não, tratável ou não.” (BRASIL, 2013b, p.39)

Sobre as “advertências”, indica o risco de se reduzir a pessoa com TEA a seu “transtorno”, deixando de lado a “pessoa”, além da estigmatização que pode decorrer desse processo. Discorre também sobre a “banalização do diagnóstico psiquiátrico”, que tem sido produzida pela ilusão de simplicidade e objetividade no manejo dos instrumentos classificatórios. “Esse uso distorcido das classificações psiquiátricas gera um número enorme de diagnósticos falso-positivos e têm sido uma das causas das frequentes ‘epidemias’ diagnósticas da atualidade.” (BRASIL, 2013b, p. 42).

Finaliza tal discussão discorrendo sobre as dimensões éticas e políticas envolvidas nessa questão, relatando o quanto a categorização diagnóstica produz efeitos ambíguos nas relações sociais. Se por um lado o diagnóstico de autismo ensejou desvantagens sociais, como a culpabilização dos familiares e a exclusão de espaços públicos, por outro eles permitem a instrumentalização de gestores e profissionais no planejamento e organização, distribuição e alocação de recursos em campos como a saúde e educação, além de possibilitarem acesso a serviços, recursos e benefícios.

“Essa complexa “economia dos valores” associados às categorias nosológicas psiquiátricas gera frequentemente impasses. Por exemplo, quando se tenta, de forma bem intencionada, proteger do estigma uma pessoa com TEA abstendo-se de um diagnóstico e salientando que suas dificuldades são fruto de uma “diferença” no seu modo ou estilo de ser e não de uma patologia ou deficiência, isso pode ter, em algumas situações, o efeito adverso de reduzir o acesso dessa pessoa a serviços e benefícios.

Pessoas com TEA, especialmente aquelas identificadas como com a Síndrome de Asperger, preferem que a sua condição seja entendida como uma diferença e não como uma patologia psiquiátrica ou uma deficiência, pois isso reduz o estigma e aumenta suas oportunidades de inserção social. De outro lado, o reconhecimento como patologia e/ou deficiência permite o acesso a serviços e recursos. Ambos os aspectos são legítimos e devem ser considerados no debate público.” (BRASIL, 2013b, p.43)

Assim, defende um processo contínuo de discussão e negociação entre pessoas com TEA, familiares, profissionais, pesquisadores, planejadores e gestores como meio de enfrentamento de tais problemas.

Desta forma, o item 2.1 é dedicado ao “processo diagnóstico” e se presta diretamente à discussão desse tema, já apresentado. Como vimos, remete ao momento de levantamento das narrativas singulares sobre o sujeito em questão, que contemplam sua

história de vida e seu contexto. Tais informações são fundamentais para subsidiar a construção do projeto terapêutico singular. O documento recomenda a inclusão da família em todo esse processo, como maneira de implica-los no trabalho e também minimizar o choque decorrente da comunicação do diagnóstico. Sobre a equipe clínica, a cartilha afirma que:

“É importante que o processo diagnóstico seja realizado por uma equipe multiprofissional com experiência clínica e que não se limite à aplicação de testes e exames. A pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos, a variedade de formas clínicas e/ou comorbidades que podem acometer a pessoa com TEA, exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Desta forma é preciso avaliar a necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem complementar o processo diagnóstico.”
(BRASIL, 2013b, p.46)

Recomenda-se ainda, à equipe multiprofissional, a presença em determinadas situações, como *atendimentos individuais*, *atendimentos à família* (coletando informações sobre a queixa da pessoa e/ou da família, história da vida e história clínica do sujeito, configuração familiar, rotina diária, interesses da pessoa e da família, dentre outros), espaços de *atividades livres* (observação livre sobre a forma com a qual o sujeito trava suas relações, se comunica, apresenta iniciativas ou demandas, e etc.) e em *espaços grupais* (identificação das capacidades do sujeito em compartilhar interesses, se submeter a regras e verificação das possibilidades de realização de atividades coletivas).

No desenvolvimento dessas ações, torna-se importante atentar para uma possível vinculação do sujeito com um dos membros da equipe, de forma que esse poderá futuramente exercer a função de técnico de referência do caso. Ressalta-se ainda que o projeto terapêutico será esboçado a partir das características específicas da família, para além de reduzi-lo aos sinais psicopatológicos da pessoa em tratamento. Portanto, torna-se necessária a contemplação de estratégias de inclusão da família e da comunidade nessa construção. Por fim, o texto aborda a importância do registro em prontuário de todas as atividades em questão, como forma de documentação e acompanhamento do caso.

Já no item 2.1.1, a Linha de Cuidado apresenta a relevância da detecção precoce de risco para os TEA:

“A detecção precoce para o risco dos TEA é um dever do Estado, pois, em consonância com os Princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, promoção e proteção a saúde, propiciando a atenção integral, impactando na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. As diretrizes do SUS preconizam a essencialidade de políticas de prevenção e intervenções para crianças em situações de risco e vulnerabilidade, o que é o caso das crianças com

alterações na interação e comunicação porque isso pode representar, além de outras dificuldades para o desenvolvimento integral da criança, o risco para os TEA.” (BRASIL, 2013b, p.48)

Realiza um apanhado dos estudos sobre o tema da detecção precoce, indicando relatos de pais e familiares sobre a presença de sinais de TEA logo nos primeiros anos da infância. Em seguida, nos apresenta alguns dos instrumentos adaptados e validados no Brasil para identificação de risco para os TEA e seu correlato diagnóstico, inspirados no QDC (Questionário do Desenvolvimento da Comunicação), sendo eles o M-CHAT³⁵ e Sinais Preaut³⁶.

O documento traz ainda uma lista com sugestões de perguntas direcionadas aos pais, nas quais, entre parêntesis, contém a resposta indicativa de risco de TEA (BRASIL, 2013b, p.52):

1. Seu filho tem iniciativa de olhar para seus olhos? Tenta olhar? (não)
2. Seu filho tenta chamar sua atenção? (não)
3. É muito difícil captar a atenção do seu filho? (sim)
4. Seu filho tenta provocá-lo para ter uma interação com você e lhe divertir? Ele se interessa e tem prazer numa brincadeira com você? (não)
5. Quando seu bebê se interessa por um objeto e você o guarda, ele olha para você? (não)
6. Enquanto joga com um brinquedo favorito, ele olha para um brinquedo novo se você o mostra? (não)
7. Seu filho responde pelo seu nome quando você o chama sem que ele lhe veja? (não)
8. O seu filho mostra um objeto olhando para seus olhos? (não)
9. O seu filho se interessa por outras crianças? (não)
10. O seu filho brinca de faz de conta, por exemplo, finge falar ao telefone ou cuida de uma boneca? (não)
11. O seu filho usa algumas vezes seu dedo indicador para apontar, para pedir alguma coisa ou mostrar interesse por algo? (diferente de pegar na mão, como se estivesse usando a mão). (não)
12. Seu filho quando brinca, demonstra a função usual dos objetos? Ou ao invés disso coloca na boca ou joga-os fora? (não)
13. O seu filho sempre traz objetos até você para mostrar-lhe alguma coisa? (não)
14. O seu filho parece sempre hipersensível ao ruído? (Por exemplo, tampa as orelhas). (sim)
15. Responde com sorriso ao seu rosto ou o teu sorriso, ou mesmo provoca seu sorriso? (não)
16. O seu filho imita você? (Por exemplo, você faz uma careta e seu filho imita?) (não)
17. Seu filho olha para as coisas que você está olhando? (não)

³⁵ Para a apresentação do método M-Chat, ver nota de rodapé da página 84

³⁶ A Pesquisa Preaut surgiu 1998 na França, a partir dos trabalhos da Associação Preaut (Programme Recherche Evaluation Autisme, presidida por Jean-Louis Sarradet) e do Programa Hospitalar de Pesquisa Clínica (Programme Hospitalier de Recherche Clinique - PHRC), de Strasbourg, coordenado pelo Dr. Claude Bursztejn. De inspiração psicanalítica, parte da suposição de que autismo é consequência do não estabelecimento do terceiro tempo do circuito pulsional. (ARAÚJO, 2010; FERREIRA, 2013)

18. Alguma vez você já se perguntou se seu filho é surdo? (sim)

No que diz respeito ao item 2.1.2, referente à classificação diagnóstica, a Linha de Cuidado faz menção aos manuais Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde (CID 10 – OMS) e Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV – APA), de maneira que o autismo se encontra alocado no grupo dos “Transtornos Invasivos (ou Globais) do Desenvolvimento”. Cita também a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), como instrumento complementar ao CID-10, cuja inclusão no projeto terapêutico é recomendada.

Sobre as categorias encontradas no grupo dos Transtornos Invasivos (ou Globais) do Desenvolvimento, são as seguintes:

Transtornos Invasivos (ou Globais) do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Autismo Infantil</i> • <i>Síndrome de Asperger</i> • <i>Transtorno Desintegrativo</i> • <i>Autismo Atípico</i> • <i>Síndrome de Rett</i>
--	---

O documento alerta ainda para a apresentação de *comorbidades* (outras manifestações físicas ou mentais) que podem eventualmente acompanhar o quadro de TEA, e que requererão outros aspectos a serem levados em consideração na oferta de cuidados. Além disso, o texto alerta sobre alguns diagnósticos que podem induzir a equívocos quanto à presença de autismo, recomendando atenção acerca dos *diagnósticos diferenciais*.

Comorbidades	<ul style="list-style-type: none"> • Epilepsia e outros quadros neurológicos • Depressão e Ansiedade
Diagnósticos Diferenciais	<ul style="list-style-type: none"> • Retardo Mental (Deficiência Intelectual) • Distúrbios Específicos de Linguagem (DEL) • Mutismo Seletivo • Depressão

	<ul style="list-style-type: none"> • Transtorno Reativo de Vinculação • Surdez
--	--

DISCUSSÃO:

Neste item avaliaremos as diretrizes diagnósticas empreendidas pelos documentos. De maneira mais ampla, podemos notar uma diferença fundamental na forma de abordagem das duas cartilhas frente ao tema em questão: a Diretriz opta por uma discussão mais direta, de caráter prioritariamente técnico, acerca do procedimento diagnóstico. Por outro lado, a Linha de Cuidados demonstra a preocupação em situar os vetores culturais, éticos e políticos envolvidos neste processo, que parece seguir a linha argumentativa iniciada na sessão “concepção de autismo”, conforme vimos anteriormente. Esse fator torna-se evidente quando são pontuadas as questões relativas ao risco do reducionismo de um sujeito a seu diagnóstico, à crítica perante a “banalização do diagnóstico psiquiátrico”, e a ilusão quanto à suposta *ateoricidade* dos sistemas classificatórios. Ainda acerca de tais dimensões éticas e políticas, a Linha de Cuidados discorre sobre os conflitos ensejados pela a dupla face contida no diagnóstico de autismo, uma vez que esse produz concomitantemente desvantagens sociais e benefícios, abordando assim o debate contemporâneo sobre as possibilidades de reconhecimento do TEA como um traço de diferença ou como uma patologia, exemplificado pela Síndrome de Asperger.

Ambos os documentos concordam sobre a relevância das medidas de detecção precoce (articuladas à Rede de Atenção Básica) e do diagnóstico diferencial, sobre importância de se incluir os familiares durante todo o processo diagnóstico, assim como no destaque atribuído ao técnico de referência da equipe (sendo esse o profissional com quem o sujeito mais se vinculou durante os atendimentos) na condução do procedimento. Convergem ao demandar uma comunicação delicada e cuidadosa do diagnóstico à família, nos parecendo que a Diretriz é mais enfática sobre essa questão. Notamos também que a Linha de Cuidado esboçou uma discussão mais descritiva acerca das possíveis comorbidades e dos diagnósticos diferenciais.

Observamos que a Diretriz aparenta atribuir mais peso do que a Linha de Cuidado em torno da importância e utilização dos instrumentos de rastreamento. Ambos recomendam a utilização do método M-CHAT, diferindo quanto às metodologias Sinais PREAUT e IRDI. Sobre os sistemas classificatórios, os dois documentos se mostram referenciados pelo CID-10 e pela CIF³⁷, enquanto a Linha de Cuidados cita ainda o DSM-IV.

No que tange às recomendações quanto às equipes clínicas, ambas as cartilhas ressaltam a relevância da multidisciplinaridade. Notamos que a Diretriz parece destinar maior foco à especialidade médica, quando alerta para o caráter imprescindível da presença de um médico durante o processo, enquanto a Linha de Cuidados enfatiza “o encontro de uma diversidade de disciplinas”.

4.4 Diretrizes para o cuidado

DIRETRIZ:

Sobre as diretrizes para o cuidado preconizadas pelo referido material, esse é definido majoritariamente no campo da habilitação/reabilitação, se dando na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência:

“Após o diagnóstico e a comunicação à família, inicia-se imediatamente a fase do tratamento e da habilitação/reabilitação.

A oferta de tratamento, nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, constitui uma importante estratégia na atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo, uma vez que tal condição implica em alterações de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente – com maior ou menor intensidade – grande parte dos casos, limitando capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais, o que demanda cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação ao longo das diferentes fases da vida” (BRASIL, 2013a, p. 56)

Preconiza ainda a importância no que concerne à elaboração de um projeto terapêutico singular, esboçado junto à família da pessoa com TEA. A escolha da metodologia de tratamento deverá se dar conjuntamente, implicando os familiares e a equipe no processo de cuidado.

³⁷ Tais sistemas classificatórios foram citados pela Diretriz na sessão “Concepção de Autismo”.

Ainda sobre o processo de habilitação/reabilitação, o documento o define da seguinte forma, em nota de rodapé:

“Conforme o documento base para gestores e trabalhadores do SUS (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 4a Ed., 2008³⁸), habilitar é tornar hábil, no sentido da destreza/inteligência ou no da autorização legal. O “re” constitui prefixo latino que apresenta as noções básicas de voltar atrás, tornar ao que era. A questão que se coloca no plano do processo saúde/doença é se é possível “voltar atrás”, tornar ao que era. O sujeito é marcado por suas experiências; o entorno de fenômenos, relações e condições históricas, neste sentido, sempre muda. Então, a noção de reabilitar é relativamente problemática. Na saúde, estaremos sempre desafiados a habilitar o sujeito a uma nova realidade biopsicossocial. No entanto, o sentido estrito da volta ou reconquista de uma capacidade antes existente ou legal pode ocorrer. Nesses casos, o “re”habilitar se aplica.” (BRASIL, 2013a, p. 56)

Assim, tal processo se direciona à melhoria e ampliação dos recursos funcionais inerentes a determinados campos, sendo eles na *participação e desempenho em atividades sociais cotidianas*, na *autonomia relativa à mobilidade, capacitação para ações de autocuidado e de trabalho, ampliação do uso direcionado aos recursos pessoais e sociais*, além da *promoção de qualidade de vida e na comunicação*. Enfatiza-se também a importância de que o tratamento seja permeado de práticas acolhedoras e humanizadas, levando em conta o contexto emocional do autista e sua família.

Preconiza-se algumas recomendações adicionais, a serem consideradas no atendimento ao adulto e idoso com TEA: observa que, diferentemente do cenário da intervenção precoce e na educação infantil, nas quais o tratamento é pautado no desenvolvimento das habilidades de base, com os adultos “(...)o foco do atendimento deve se voltar à integração e acesso aos serviços, à comunidade, à inserção no mercado de trabalho, ao lazer.” (BRASIL, 2013a, p.58), ainda que não estejam excluídas as possibilidades de ações direcionadas ao aprimoramento das habilidades funcionais. Nessa linha, são recomendados alguns pontos a serem considerados no planejamento das intervenções, como as *preferências individuais*, o *desempenho individual*, *tolerância e resistência à demanda da atividade proposta* e os *riscos ao próprio indivíduo ou outros*.

No item 10 (Apoio e Acolhimento à Família da Pessoa com TEA), o documento argumenta sobre a alta carga de dedicação que os cuidados de um autista pode requerer,

³⁸ O referido documento citado pelas Diretrizes (HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS), em sua 4ª edição, possui data de publicação no ano de 2009, e não em 2008, como foi citado. Em nossa referência bibliográfica, catalogaremos com a data de 2009, conforme o documento original

e como isso repercute na diminuição das atividades laborais, de lazer e de saúde dos familiares. Recomenda-se então a possibilidade de oferta, para os pais e cuidadores, de espaços de acolhimento e escuta, ou até mesmo de cuidados terapêuticos específicos.

LINHA DE CUIDADO:

No tocante às diretrizes para o cuidado, o documento inicia abordando, em seu item 3.1, o tema da integralidade. Partindo da concepção assistencial baseada nas Redes de Atenção à Saúde, destacam-se dois eixos fundamentais relativos ao conceito de integralidade: o primeiro diz respeito à ideia de um *sujeito integral*, sujeito esse participante de uma *rede de cuidados que atenda de maneira integral* sua ampla gama de demandas, compondo assim o segundo eixo. Nessa linha, são então relevantes as ações nos mais diversos campos de interação do sujeito, como por exemplo as políticas de saúde, assistência social, segurança pública, defesa e garantia de direitos, além das articulações intra e intersetoriais.

O texto salienta o conceito básico orientador de *território*, definindo-o da seguinte forma:

“O território é a designação não apenas de uma área geográfica, mas das pessoas, das instituições, das relações e dos cenários nos quais se dão a vida comunitária. Assim, trabalhar no território não equivale a trabalhar na comunidade, mas a trabalhar com os componentes, saberes e forças concretas da comunidade que propõem soluções, apresentam demandas e que podem construir objetivos comuns. Trabalhar no território significa, assim, resgatar todos os saberes e potencialidades dos recursos da comunidade, construindo coletivamente as soluções, a multiplicidade de trocas entre as pessoas e os cuidados em saúde mental. É a ideia do território, como organizador da rede de atenção psicossocial, que deve orientar as ações de todos os seus equipamentos” (BRASIL, 2005 apud BRASIL, 2013b, p. 65)

O documento conclui então que a composição de uma articulação entre os variados dispositivos do território, não se restringindo a apenas aqueles do campo da saúde, podem promover maior grau de autonomia, cidadania e resolutividade das questões dos autistas e seus familiares. O trabalho em rede tem por fim superar às tendências ao isolamento e as limitações de comunicação, agindo na ampliação dos laços sociais de tais sujeitos.

O referido item aborda ainda, de maneira pormenorizada, questões relativas à *concepção de sujeitos* e na *concepção do cuidado*. Sobre o primeiro, a Linha de Cuidados recomenda uma atenção especial à singularidade de cada situação, contemplando-as de

maneira multidimensional, não estereotipada, e de forma contextualizada. No que diz respeito ao cuidado, apresenta-se a importância de se evitar a produção de “respostas imediatistas e padronizadas”, de maneira que a construção do projeto terapêutico singular deve se dar de maneira criativa, construindo junto com os familiares e a pessoa com TEA propostas que levem em conta o próprio sujeito, abandonando modelos padronizados.

Já o item 3.2 se dedica à “Garantia de Direitos de Cidadania”, reconhecendo os autistas como pessoas em vulnerabilidade, e assim passíveis de legislações e normatizações que garantam seus direitos. O documento lista então os principais instrumentos legais de proteção das pessoas com TEA: Lei 8069/90- ECA, Lei 10216/01, Lei 12.764/2012; Decreto 6949/09, Decreto Presidencial 7.508/11; Portaria GM 336/02, Portaria GM 4.279/10, Portaria GM 3088/11, Portaria 793/12, Portaria SAS 854/12³⁹.
Conclui:

“A garantia de direitos de cidadania no campo das Políticas Públicas de Educação, Transporte, Habitação, Assistência Social, Trabalho, Esporte e Lazer são, portanto fundamentais, tanto para a prevenção de incapacidades, quanto para a promoção de saúde, ampliação da autonomia e possibilidades de inclusão e reabilitação psicossocial, devendo ocupar preocupação central na articulação do cuidado proposto.” (BRASIL, 2013b, p.74)

Chegamos então ao item 3.3, “Arranjos e Dispositivos para o Cuidado”. O primeiro subitem versa sobre os profissionais/equipes de referência, alertando para a relevância do técnico de referência, sendo esse o profissional escolhido pelo usuário. Ele deve também desempenhar o papel de articulação entre a família e outros membros da equipe, de forma que os demais profissionais possam participar de maneira colaborativa,

³⁹ **Lei 8069/90- ECA** (Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências),
Lei 10216/01 (Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.),
Lei 12.764/2012 (Institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro do Transtorno do Espectro do Autismo.);
Decreto 6949/09 (Promulga a Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo),
Decreto Presidencial 7.508/11 (Regulamenta a Lei 8080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências)
Portaria GM 336/02 (Normatiza os Centros de Atenção Psicossocial – CAPS),
Portaria GM 4.279/10 (Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde),
Portaria GM 3088/11 (Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas, no âmbito do SUS),
Portaria 793/12 (Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS),
Portaria SAS 854/12 (Altera os procedimentos a serem realizados nos Centros de Atenção Psicossocial.).

ampliando as possibilidades de cuidado e a revisão do projeto terapêutico singular ao longo do tratamento.

Já sobre o projeto terapêutico singular, a Linha de Cuidados fala da importância do mesmo ser construído levando em conta as necessidades da pessoa com TEA e sua família, seus contextos reais de vida, possibilitando o abarcamento de diferentes dimensões. Deve comportar ações internas e externas ao serviço, sua elaboração e futuras reavaliações devem ser realizadas pelos profissionais e equipes de referência, em parceria com os sujeitos e familiares.

O documento sugere ainda que o projeto terapêutico respeite a singularidade e contexto de cada sujeito, de forma que tais demandas diversificadas encontrem respostas na lógica da pluralidade de atendimentos e no trabalho em rede (levando em conta a disponibilidade da região em termos dos pontos da Rede de Atenção). Seu texto fala ainda sobre a necessidade de se evitar um “pensamento unívoco e hegemônico”, de forma a explorar a criatividade nas formas de tratamento.

“O atendimento articulado no PTS deve envolver profissionais/equipes de referência, trabalho em rede e a pluralidade de abordagens e visões que atendam as diversas demandas inerentes aos casos de pessoas com TEA é uma tendência mundial (Golse, 2012 e Crespim, 2012) e inovadora, reconhecendo que o sectarismo ou preconceito de técnicas ou leituras só prejudica ao próprio usuário e seus familiares.” (BRASIL, 2013b, p.78)

Por fim, define com vetores do projeto terapêutico, a oferta de recursos e alternativas que expandam as possibilidades de estabelecimento de laços sociais, da comunicação, da capacidade de circulação e dos modos de estar na vida. Para tal, a equipe deve atentar para os modos de funcionamento do sujeito em questão, recolhendo informações sobre sua rotina, o que eleger e o que evita, sua forma de relacionar e etc.

Então, a Linha de Cuidados apresenta, no subitem 3.3.3, algumas tecnologias de cuidado para o tratamento de pessoas com TEA. Antes, porém, faz o seguinte apontamento:

“Não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo. Recomenda-se que a escolha entre as diversas abordagens existentes considere sua efetividade e segurança, e seja tomada de acordo com a singularidade de cada caso.” (BRASIL, 2013b, p.83)

Sobre as tecnologias de cuidado, expõe as seguintes:

Tecnologias de Cuidado	Tratamento Clínico de Base Psicanalítica	“Abordagem que considera a singularidade de cada caso, sempre em uma perspectiva relacional com base na linguagem e que detecta as aberturas que a pessoa com autismo apresenta em relação ao meio para ajudá-la, a partir de seus interesses, a potencializar suas condições de se relacionar com os outros” (p.84)
	Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavioral Analysis – ABA)	“Tem sido amplamente utilizada para o planejamento de intervenções de tratamento e educação para pessoas com transtornos do espectro do autismo. Nesses casos, prioriza a criação de programas para o desenvolvimento de habilidades sociais, motoras, na área da comunicação, autocuidado, proporcionando praticar de forma planejada e natural as habilidades ensinadas, com vistas a sua generalização. Cada habilidade é dividida em pequenos passos e ensinada através de ajudas e reforçadores que podem ser gradualmente eliminados.” (p.85)
	Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA)	“Comunicação suplementar é qualquer dispositivo, método ou sistema utilizado para complementar a fala. Comunicação Alternativa é qualquer dispositivo, método ou sistema usado para a comunicação quando a fala não se desenvolveu ou sofreu mudança.” (p.86) Exemplos: Língua de Sinais e Gestos e Símbolos e Figuras
	Integração Sensorial	“A Terapia de Integração Sensorial vem sendo utilizada, por terapeutas ocupacionais, para qualificação do desempenho ocupacional nas atividades cotidianas, com crianças com TEA que apresentem prejuízos em consequência de distúrbios do processamento sensorial (Momo e Silvestre, 2011). Na prática, o terapeuta ocupacional faz uso da Terapia de Integração Sensorial buscando: a diminuição dos níveis de atividades elevados; incremento do repertório de respostas adaptativas, dos jogos com propósitos e no compromisso social; melhoria da capacidade de sustentação da atenção e equilíbrio do nível de atividade, bem como diminuição na emissão de comportamentos de autoagressão ou autoestimulação, facilitação de comportamentos de imitação e antecipação, bem como diminuição de problemas de coordenação e planejamento motor.” (p.89)
	Método TEACCH	“O objetivo do TEACCH é apoiar a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo em seu desenvolvimento para ajudá-la a conseguir chegar à idade adulta com o máximo de autonomia possível, ajudando na compreensão do mundo que a cerca, através da aquisição de habilidades de comunicação que lhe permitam relacionar-se com outras pessoas

		oferecendo-lhes, sempre que possível, condições de escolher de acordo com suas próprias necessidades.” (p.89)
	Acompanhamento Terapêutico	<p>“São atividades que tem valor de tratamento que se ocupam da mediação das com a cidade. Em alguns serviços, são desenvolvidas por profissionais específicos, em outros, constituem-se de uma ação do projeto terapêutico singular, presentes nas práticas de diferentes profissionais.</p> <p>O acompanhamento terapêutico visa ao fortalecimento da contratualidade (Kinoshita, 1996) das pessoas nos espaços públicos, escola, vizinhança, igrejas, mediante acompanhamento imediato de profissionais junto das pessoas no território onde vivem.” (p.91)</p>
	Aparelhos de Alta Tecnologia	<p>“Jogos e aplicativos para uso em notebooks, tablets e até aparelhos celulares, voltados especificamente para o desenvolvimento de pessoas com TEA vem sendo desenvolvidos. Eles em geral focalizam em atividades que vão desde jogos educativos, tarefas de desenvolvimento cognitivo, ampliação de vocabulário e complexidade frasal, até histórias sociais destinadas a ajudar as pessoas a lidarem com situações específicas (uma festa, convidar uma menina para sair, uma entrevista de emprego, uma prova na escola...). Já existem aplicativos em que o terapeuta (ou um dos pais, ou o próprio indivíduo) grava a história, o que permite o uso com pessoas falantes do Português (inclusive eliminando as questões de regionalismos ou expressões idiossincráticas).” (p.92)</p>

O documento finaliza trazendo algumas observações a respeito do tratamento medicamentoso. Argumenta que até o presente momento não foram desenvolvidos fármacos específicos para os TEA, de forma que os que se encontram disponíveis no mercado não atuam diretamente nas características fundamentais do transtorno (como as dificuldades na socialização e na comunicação). Essas atuam unicamente nos “sintomas acessórios”, como as condutas agressivas e autolesivas, na irritabilidade e descontrole, as dificuldades relativas ao sono e a inquietude extrema, além da atenuação de algumas estereotipias motoras ou comportamentos repetitivos. O texto diz que os psicofármacos não devem compor o único ou principal recurso terapêutico, de modo que, sempre que possível, sua introdução deve ser discutida com os demais profissionais da equipe e os familiares.

DISCUSSÃO:

Sobre as diretrizes para o cuidado, verificamos que, de maneira mais ampla, ambos os documentos concordam acerca dos princípios básicos envolvidos na terapêutica do autismo, tais como a promoção de autonomia, do aprimoramento do desempenho em atividades sociais e cotidianas, a inserção no mercado de trabalho e a integração no cenário comunitário. Da mesma forma, valorizam igualmente o papel de destaque atribuído aos familiares durante todo o programa de tratamento. Concordam ainda sobre a valorização da singularidade no momento de elaboração do Projeto Terapêutico Singular, de forma que a pessoa com TEA e sua família são convidados a ocupar um papel de destaque em tal etapa do processo assistencial.

No que diz respeito às modelagens e metodologias assistenciais, notamos que os documentos são descritivos acerca das direções do tratamento, sendo, portanto, aquelas que visam a promoção de autonomia e os demais objetivos elencados acima. Porém, nas duas cartilhas, não encontramos detalhes a respeito das estratégias de implantação dos caminhos e métodos de cuidados por eles apontados: observamos que a Diretriz se vale da noção de habilitação/reabilitação como base para as ações terapêuticas, o que por sua vez deriva para a centralidade atribuída à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. No entanto, a definição de habilitação/reabilitação utilizada pelo documento nos passa a ideia de uma noção vaga e abrangente dos processos assistenciais, de forma que a cartilha não aborda objetivamente quais tecnologias de cuidado são por ela recomendadas no lidar com os autistas, ou então como as técnicas de habilitação/reabilitação se materializam na abordagem de uma pessoa com TEA (o documento fala sobre a importância da participação da pessoa com TEA e seus familiares na escolha da metodologia de tratamento, mas não discorre sobre quais métodos seriam esses, bem como sobre seus critérios de aplicação). A linha de Cuidados, por outro lado, elenca um rol de técnicas assistenciais com eficácia reconhecida para o tratamento do TEA, entretanto, não discute como os mesmos poderiam dialogar nos espaços clínicos, bem como os critérios para utilização e escolha de cada uma.

Vale destacar que determinados temas foram abordados com exclusividade pelas cartilhas: a Diretriz contempla o debate acerca dos autistas adultos e idosos, argumentando sobre a importância de um trabalho clínico focado na inclusão social de tais pessoas, enquanto a Linha de Cuidados discute a prescrição de medicamentos para os quadros de TEA, pontuando que esses atuam apenas de maneira acessória, agindo na

atenuação de alguns sintomas, descartando as pretensões de “cura” que eventualmente possam ser atribuídas aos fármacos.

Podemos então traçar algumas considerações sobre a análise desta seção. Primeiramente, se assumirmos que os materiais concordam no tocante aos “princípios básicos” observados anteriormente, a diferença parece surgir em relação aos diferentes caminhos e estratégias para a consecução de seus objetivos terapêuticos. Observamos que a Diretriz aparenta conduzir e conceber seus preceitos assistenciais pelo prisma da *funcionalidade*, de maneira que o desenvolvimento das “habilidades funcionais” prejudicadas no autismo representa sua meta final, por meio das atividades de habilitação/reabilitação. Já na Linha de Cuidados notamos, em sintonia com sua defesa da pluralidade terapêutica, uma preocupação em preservar a diversidade de estratégias clínicas, que se torna evidente quando argumenta sobre a não existência de “uma única abordagem a ser privilegiada”, assim como na apresentação de variadas técnicas e métodos (embora, tal pluralidade transmita uma impressão de um escopo muito vago de ações).

Portanto, no que tange às diretrizes para o cuidado, não nos pareceu evidente a existência de pontos de discordância fundamentais. Como pudemos depreender, as cartilhas concordam em relação a uma noção básica (a produção de autonomia e a mediação/reinserção social), assumindo caminhos supostamente diferentes para a consecução da terapêutica (por um lado, pela via do desenvolvimento das funções, a partir da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, e por outro, pela via da saúde mental, a partir da RAPS). Contudo, colocadas estas diferenças, ensaiamos dizer que as mesmas não compõem necessariamente uma divergência, visto que ambos os documentos apontam a complementariedade de tais tratamentos e das redes em questão, estabelecendo um vínculo, entre elas, de continuidade e não de concorrência. Retomaremos essa discussão a seguir, no item “Organização da rede de cuidado”.

4.5 Organização da rede de cuidado

DIRETRIZ:

No tocante às orientações referentes à organização e ao fluxo das redes de cuidado das pessoas com TEA no SUS, expõe a seguinte citação:

“Ao mesmo tempo, além dos processos de cuidado à saúde no âmbito da atenção especializada, que visam responder às especificidades clínicas, é importante ressaltar que os serviços de saúde devem funcionar em rede, estando preparados para acolher e responder às necessidades gerais de saúde das pessoas com TEA, o que inclui o acompanhamento (básico e especializado) tanto da equipe de habilitação/reabilitação, quanto médico, odontológico e da saúde mental, sempre que se fizer necessário.

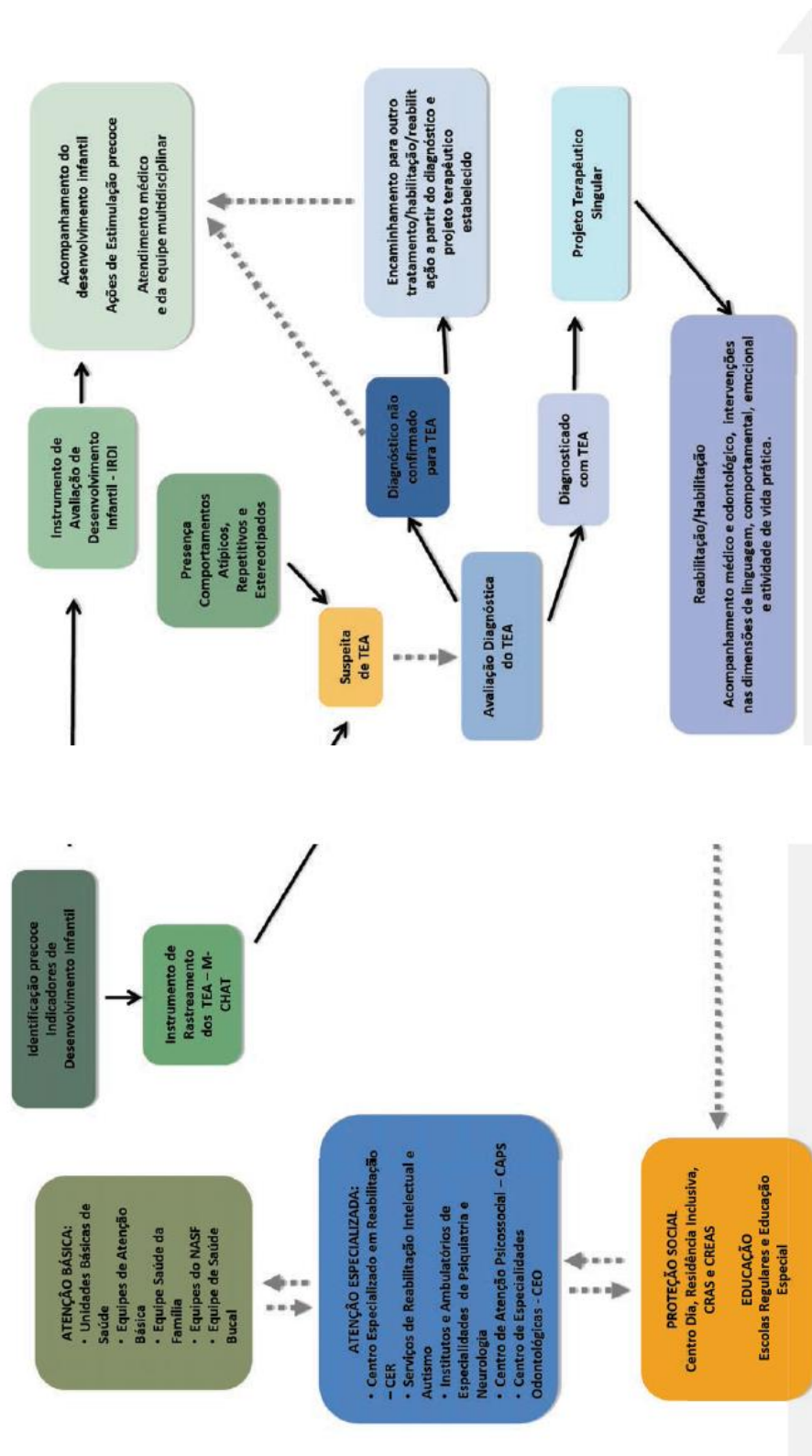
É também de extrema importância que os cuidados à saúde da pessoa com TEA, ao longo da vida, estejam articulados também às ações e programas no âmbito da proteção social, educação, lazer, cultura e trabalho, visando o cuidado integral e o máximo de autonomia e independência nas atividades da vida cotidiana.” (BRASIL, 2013a, p.60)

No item 11, apresenta também o “fluxograma de acompanhamento e atendimento da pessoa com TEA na rede SUS”:

Figura 1 - Fluxograma de acompanhamento e atendimento da pessoa com TEA na rede SUS

Atendimento da Pessoa com TEA na REDE SUS

I I Fluxograma de Acompanhamento e



Fonte: BRASIL, 2013a

LINHA DE CUIDADOS:

A Linha de Cuidados inicia a discussão sobre a organização da rede de cuidados afirmando a relevância da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), de maneira que cada ponto de atenção desse sistema possa se responsabilizar quanto à diversificação das possibilidades de acesso e das modalidades de cuidado a serem ofertadas às pessoas com TEA.

“Isto significa convocar todos os pontos de atenção da RAPS e os profissionais que no cotidiano dos serviços de saúde desenvolvam ações nos campos de puericultura, desenvolvimento neuropsicomotor, intervenção precoce, atenção psicossocial, reabilitação e atenção às situações de crise, para a conformação de uma grande e potente Rede de saberes e ações, com vistas a responder à complexidade das demandas das pessoas com TEA e suas famílias, as quais, historicamente, sem encontrar respostas nas Políticas Públicas, têm assumido solitariamente este desafio.” (BRASIL, 2013b, p.95)

Define então alguns princípios referentes a RAPS, sendo eles o respeito aos direitos humanos (a partir da garantia de autonomia e liberdade das pessoas), a promoção de equidade, combate aos estigmas, garantia do acesso e da qualidade dos serviços, atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas, diversificação das estratégias de cuidado, desenvolvimento de ações direcionadas à inclusão social e ao exercício da cidadania, ênfase em serviços territoriais e comunitários (com a participação e controle social dos usuários e familiares), organização de serviços em rede regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado; promoção de estratégias de educação permanente, desenvolvimento da lógica de cuidado, privilegiando como eixo central a construção do projeto terapêutico singular.

O documento aborda ainda a publicação da portaria 3088 de 2011, como fator responsável pela diversificação dos pontos de atenção da Rede de Atenção Psicossocial, conforme o seguinte diagrama (BRASIL, 2013b, p.97):

Figura 2 - Pontos de atenção da Rede de Atenção Psicossocial



Fonte: BRASIL, 2013b

Em seguida, o texto se presta à apresentação das atribuições de cada ponto de atenção na RAPS, conforme se dá a assistência às pessoas com TEA na *Atenção Básica*, *Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)*, *Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)*, *Estratégias de Reabilitação Psicossocial*, *Centros de Convivência e Cultura*, *Atenção à Urgência e Emergência* (dentre eles, o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – SAMU e a Unidade de Pronto Atendimento – UPA), *Leitos ou Enfermaria de Saúde Mental em Hospital Geral* e nas *Estratégias de Desinstitucionalização*.

Atenção Básica	<p>No que tange à Atenção Básica, o documento aponta sua importância quanto à ordenação das diferentes Redes de Atenção, como uma das principais portas de entrada do SUS. Por prestar acompanhamento contínuo às famílias, destaca-se sua função no acompanhamento pré-natal, tal qual no desenvolvimento infantil.</p> <p>“As famílias de crianças com risco para os TEA devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade mais imediata de apoio, no que se refere aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e nas às ofertas de reabilitação.” (BRASIL, 2013b, p.99). Assim, as equipes de Atenção Básica podem recorrer, em caso de necessidade, a outros pontos de atenção para uma melhor avaliação diagnóstica.</p>
-----------------------	--

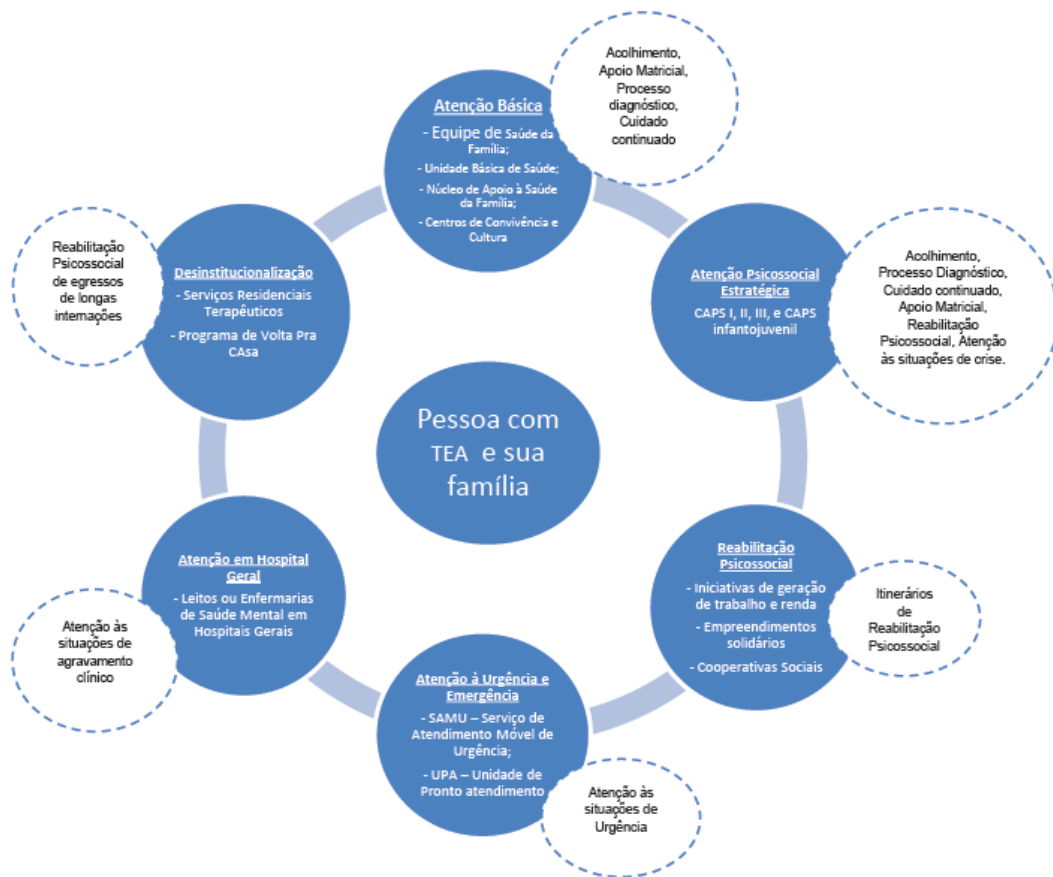
<p>Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)</p>	<p>Os NASF, em consonância com os Centros de Atenção Psicossocial, têm como função o matriciamento das equipes da Estratégia de Saúde da Família, bem como dos demais pontos de atenção. Podem também desenvolver ações conjuntas com tais equipes no que diz respeito à organização de espaços terapêuticos, intervenções familiares, apoio e suporte na proposição de projetos terapêuticos singulares, além da potencialização de outras ações já empreendidas pela Atenção Básica.</p> <p>“Portanto, em relação às pessoas com TEA, o NASF é um recurso a ser acionado, contribuindo de maneira conjunta e corresponsabilizada para o processo diagnóstico, a proposição do Projeto Terapêutico Singular, bem como para a sua viabilização.” (BRASIL, 2013b, p.101)</p>
<p>Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)</p>	<p>A Linha de Cuidados aponta os CAPS como um dos serviços de referência para o cuidado de pessoas com TEA, independente de sua idade. Entre suas atribuições, estão o apoio matricial às Equipes de Saúde da Família e aos pontos de atenção às urgências (apoiando no processo diagnóstico), além do acompanhamento direto, em corresponsabilidade com equipes de atenção às urgências, das situações de gravidade.</p> <p><i>“A implantação de uma rede de CAPSi, inspirada por experiências locais exitosas (como a de Betim, MG, e as dos CAPSi Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, no Rio de Janeiro), foi a primeira iniciativa no campo da saúde mental a incluir a atenção às pessoas com TEA e seus familiares, de modo destacado, mas não especializado. O Transtorno do Espectro do Autismo se destaca nesse contexto pela gravidade em relação ao desenvolvimento psíquico e relacional da criança desde os primeiros anos de vida, restringindo sua autonomia e normatividade, gerando do sujeito e de sua família. A partir da implantação desses serviços, um grupo de crianças e adolescentes que contava com cobertura pública de saúde próxima a zero passou a dispor de equipes multidisciplinares, assegurando acompanhamento continuado, atendimentos em espaços individuais e/ou coletivos, espaços de escuta aos pais, acesso à medicação, além de esforços de articulação com outros setores que também acolhem as pessoas com TEA, especialmente no campo da educação, possibilitando a produção de novos itinerários de vida.” (BRASIL, 2013b, p.104)</i></p> <p>Aponta ainda que os CAPS devem ofertar abordagens e níveis de intensidade de cuidados que sejam condizentes com as singularidades das demandas dos autistas e seus familiares, possibilitando a inclusão de outros pontos de atenção à saúde, com também de setores responsáveis pela ampliação da qualidade da atenção, sendo esses as Unidades Básicas de Saúde, os Centros Especializados de Reabilitação (CER), as Instituições de Ensino, além dos recursos da Assistência Social, Trabalho, Esporte, Cultura e Lazer.</p>
<p>Estratégias de Reabilitação Psicossocial</p>	<p>Diz respeito às iniciativas de geração de trabalho e renda, empreendimentos solidários e cooperativas sociais que objetivam a inserção de pessoas com transtornos mentais e pessoas que fazem uso abusivo de álcool e outras drogas.</p> <p>O documento cita como referência para as Estratégias de Reabilitação Psicossocial as recomendações oriundas da IV Conferência de Saúde Mental – Intersetorial, da I</p>

	<p>Conferência Temática de Cooperativismo Social e da II Conferência Nacional de Economia Solidária. Nessa linha, segue também as diretrizes gerais das Políticas de Economia Solidária, quando essa aponta para questões como acesso ao trabalho, solidariedade, inclusão social, cooperação, autogestão e geração de alternativas para aprimoramento das condições de existência dos seguimentos menos favorecidos. Aponta também para ações de fortalecimento e protagonismo de usuários e familiares para garantia de efetiva participação social e de acesso a direitos, como às iniciativas de cultura e educação.</p> <p>O texto destaca a importância de tais dispositivos na elaboração dos projetos terapêuticos singulares de adolescentes e adultos autistas em idade adequada para o trabalho.</p>
<p>Centros de Convivência e Cultura</p>	<p>Espaços que visam a promoção de saúde a partir de iniciativas com fins de resgate de ambientes de convívio solidário, fomento à sociabilidade, além da produção e intervenção na cultura e na cidade, de maneira a propiciar a ampliação dos laços sociais. Destaca-se também sua relevância no projeto terapêutico das pessoas com TEA.</p>
<p>Atenção à Urgência e Emergência</p>	<p>Nesse quesito o documento afirma o caráter fundamental dos pontos de atenção da RAPS responsáveis pelas urgências e emergências no que diz respeito ao cuidado das principais morbidades associadas ao autismo, além de outras situações e adoecimentos a que todas as pessoas estão sujeitas.</p> <p>Frisa-se então dois pontos de atenção estratégicos para esse dispositivo, sendo eles o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e a Unidade de Pronto Atendimento (UPA).</p> <p>O texto aponta que cabe aos CAPS disponibilizar a oferta de apoio matricial às equipes dos pontos de atenção às urgências em sua região de abrangência, seja pela via da orientação acerca de usuários já conhecidos, seja pela corresponsabilização dos atendimentos relativos ao território de cobertura.</p>
<p>Leitos ou Enfermaria de Saúde Mental em Hospital Geral</p>	<p>Diz respeito aos leitos de saúde mental em enfermarias de clínica médica, pediatria, obstetrícia ou enfermarias especializadas em saúde mental alocadas em hospitais gerais, que proporcionam o cuidado em regime de internação àqueles cujos quadros clínicos demanda acesso à tecnologia hospitalar. “Provê intervenções de curta ou curtíssima duração para o restabelecimento de condições clínicas, elucidação diagnóstica, e/ou investigação de comorbidades responsáveis por situações de agravamento. Deve articular-se de forma imediata a outros pontos de atenção, garantindo a preservação de vínculos e a continuidade do cuidado.” (BRASIL, 2013b, p.109).</p> <p>O documento afirma que a articulação reguladora entre tais pontos de atenção é de responsabilidade do CAPS de referência, a partir dos arranjos locais de gestão.</p>

<p>Estratégias de Desinstitucionalização</p>	<p>Remete às ações de garantia de direitos, cidadania e produção de autonomia àqueles em situação de internação de longa permanência, por via de iniciativas de cuidado substitutivas. A Linha de Cuidados afirma que hoje estima-se a presença de aproximadamente 11.000 pessoas institucionalizadas em hospitais psiquiátricos, das quais algumas delas sejam pessoas com TEA.</p> <p>Nesse sentido, os Serviços Residenciais Terapêuticos emergem como pontos de atenção estratégicos de tal componente, sendo elas moradias alocadas no cenário comunitário, destinadas ao acolhimento de pessoas egressas de internações de longa permanência. O documento cita ainda o Programa de Volta para Casa, instituído pela lei 10.708/2003, que prevê auxílio reabilitação para o fortalecimento de ações de desinstitucionalização.</p>
---	---

Em seguida, a Linha de Cuidados apresenta três diagramas referentes ao organograma da Rede de Atenção Psicossocial, sendo eles: 1-Rede de Atenção Psicossocial e as ações de cuidado; 2-Rede de Atenção Ampliada; e 3-Articulações e Itinerários na Rede Ampliada. Neles, encontramos expostas as articulações possíveis entre tais pontos de atenção (BRASIL, 2013b, p.112):

Figura 3 - Rede de Atenção Psicossocial e as ações de cuidado



Fonte: BRASIL, 2013b

Figura 4 - Rede de atenção ampliada



Fonte: BRASIL, 2013b

Figura 5 - Articulações e itinerários na rede ampliada



Fonte: BRASIL, 2013b

O item 4.9 se presta a argumentar sobre a articulação com a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Parte integrante do Viver sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (instituído pelo Decreto 7612, de 17 de novembro de 2011), e composta em consonância com os princípios e diretrizes do SUS e das definições da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁴⁰ (realizada em Nova Iorque, 30 de março de 2007), o documento apresenta a Rede de

⁴⁰ No Estado brasileiro, a referida convenção adquiriu status de emenda constitucional, promulgada pelo Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009

Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (instituída pela Portaria 793, de 24 de abril de 2012) como portadora de uma função estratégica na criação de novos pontos de atenção, dedicados aos cuidados das pessoas com deficiências temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitente ou contínua.

“A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência constituirá uma oferta importante de atenção à saúde das pessoas com TEA, uma vez que, frequentemente, estão presentes alterações cognitivas, de linguagem e de sociabilidade, que afetam diretamente - com maior ou menor intensidade - grande parte das pessoas com TEA, limitando capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais, o que demanda cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação.” (BRASIL, 2013b, p.115)

No que se refere aos termos “habilitar” e “reabilitar”, a Linha de Cuidados utiliza a definição encontrada no documento base para gestores e trabalhadores do SUS⁴¹ (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 4a Ed., 2008), complementando-se à conceituação trazida pelo Relatório Mundial Sobre a Deficiência (2012), no qual a reabilitação é entendida como “um conjunto de medidas para auxiliar os indivíduos que enfrentam ou podem enfrentar deficiência, visando alcançar e manter um nível ótimo de funcionalidade em interação com seu ambiente” (WHO, 2012 apud BRASIL, 2013b, p.117). Aborda ainda a reabilitação de acordo com os seguintes parâmetros norteadores: *prevenção da perda funcional; redução do ritmo de perda funcional; melhora ou recuperação da função; compensação da função perdida; manutenção da função atual*. Por conseguinte, o documento argumenta que os impactos dos processos de reabilitação são medidos de acordo com a melhora das capacidades funcionais do indivíduo, em vários níveis ao longo do tempo, tais quais a produção de autonomia para mobilidade, a capacitação de autocuidado e de trabalho, ampliação do uso de recursos pessoais e sociais, além dos ganhos em qualidade de vida e na comunicação.

Observamos que a Linha de Cuidados adota a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁴² como sistema classificatório, tecendo uma breve apresentação desse instrumento. Destaca em seu texto que o uso da CIF para o diagnóstico das deficiências se vincula também à análise das potencialidades e dificuldades enfrentadas em uma ou mais categorias de funcionalidade, além de sua serventia como parâmetro na classificação de condições positivas na avaliação dos

⁴¹ Citado na página 93 da presente dissertação

⁴² Para a apresentação da CIF, ver página 22 da presente dissertação

processos de habilitação e reabilitação, uma vez que auxiliam a definir, por exemplo, a elegibilidade para benefícios específicos (relativos à previdência social).

Sobre as pessoas com TEA, o documento aponta a função da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência da seguinte forma:

“Nos quadros do espectro do autismo, cabe à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência desenvolver estratégias terapêuticas de modo acolhedor e humanizado, direcionando suas ações ao desenvolvimento de funcionalidades e à compensação de limitações funcionais, como também à prevenção ou retardo de possível deterioração das capacidades funcionais, por meio de processos de habilitação e reabilitação focados nas dimensões cognitivas e de linguagem oral, escrita e não-verbal, na condição de vetores básicos à circulação e a pertença social dos indivíduos.” (BRASIL, 2013b, p.118)

A seguir, a Linha de Cuidados expõe os componentes e pontos de atenção da referida Rede. De partida, relata a relevância da articulação entre tais pontos de atenção, sendo ela interlocução fundamental para a garantia da integralidade do cuidado e do acesso regulado a cada componente, sendo eles os seguintes: *Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação física, auditiva, intelectual, visual, múltiplas deficiências e ostomia; Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência.*

<p>Atenção Básica</p>	<p>Composta pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) e Atenção Odontológica, tal componente se destaca como ordenador das redes de atenção à saúde, devido a sua atuação próxima às vidas das pessoas em seus cenários comunitários. O documento ressalta a posição estratégica desse ponto de atenção, através de determinadas ações imprescindíveis à saúde das pessoas com deficiência, sendo algumas delas: o acompanhamento de recém-nascidos que apresentem risco para deficiência, suporte às famílias, acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência em atenção domiciliar, prevenção quanto a acidentes e quedas, além da promoção de ações intersetoriais (como junto ao Programa de Saúde na Escola, oferecendo apoio e orientação sobre a adequação escolar às necessidades específicas das pessoas com deficiência).</p>
<p>Atenção Especializada</p>	<p>São estruturados a partir de componentes como os Centros Especializados em Reabilitação Física, Intelectual, Auditiva, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências (CER II, III ou IV, de acordo com do número de modalidades de reabilitação ofertadas pelo Centro); os Estabelecimentos de Saúde habilitados como serviço de reabilitação em apenas uma modalidade (das listadas acima); os Oficina Ortopédica (como serviço de apoio à reabilitação física) e os Centros de Especialidades Odontológica (CEO's). Por sua vez, cada ponto de atenção ocupa sua função de especialidade na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.</p>

Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência	<p>Diz respeito aos Leitos de Cuidados Prolongados e da Rede de Urgência e Emergência, de forma a contar com equipes de reabilitação destinadas a intervir de maneira imediata nas ocorrências de saúde que possam ocasionar deficiências (a exemplo de traumas e acidentes vasculares cerebrais), além da promoção de cuidados especializados a pacientes com deficiências pré-existentes.</p> <p>O documento cita a Portaria 2809 (de 7 de dezembro de 2012), como instrumento que institui os Leitos de Cuidados Prolongados em Unidades de Internação em Cuidados Prolongados (UCP), em Hospitais Gerais e/ou Especializados e/ou em Hospital Especializado em Cuidados Prolongados (HCP).</p>
--	--

O documento aborda, em seu capítulo 5, o tema “Articulações intersetoriais; Parcerias necessárias para a efetiva participação das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias”. Diferente das demais, essa sessão traz textos assinados por determinados autores, que serão apresentados a seguir.

Em seu subitem 5.1, intitulado “Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, assinado por Martinha Clarete Dutra dos Santos⁴³, Rosana Cipriano Jacinto da Silva⁴⁴ e Patrícia Cunha⁴⁵, são debatidas as reconfigurações efetuadas no âmbito das Políticas Educacionais, sobretudo aquelas que versam sobre a educação especial.

O texto aponta que as políticas e as práticas em educação especial no Brasil eram regidas - desde os apontamentos levantados pela Política Nacional de Educação Especial, de 1994 - pelo modelo integracionista, cujas premissas gravitavam em torno do princípio da normalização (derivado do modelo clínico de deficiência), atribuindo às deficiências o perfil incapacitante no que tange a sua inclusão educacional e social. Tal cenário se

⁴³ Pesquisadora em Educação, com ênfase na educação inclusiva, na identificação, planejamento e aplicação pedagógica dos recursos de tecnologia assistiva. Experiência na formulação e gestão de políticas públicas educacionais, assim como na docência de nível básico e superior. Atuação no Fórum Nacional de Educação, Conselho Técnico Científico da Educação Básica, Conselho Técnico de Inovação Social, Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva, Comitê Brasileiro de Tecnologia Assistiva, dentre outros colegiados (<http://lattes.cnpq.br/5856140080710416>)

⁴⁴ Graduação (1o ciclo) em Letras/Língua Espanhola pelo UniCeub, Brasília, Brasil, 1991, pós-graduação em Língua Portuguesa pela UNIVERSO, Brasília, Brasil, 2001 e Mestrado (2o ciclo) em Educação pela Universidade de Brasília, UnB, Brasília, Brasil, 2010, Doutoranda pela Universidade do Porto - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, FPCEUP/UP, 2014-2017, Professora da Secretaria de Estado de Educação do DF, Brasília, Brasil, desde 1989, coordenadora geral de políticas pedagógicas da educação especial do Ministério da Educação, MEC, Brasília, Brasil, (desde julho de 2012). (<http://lattes.cnpq.br/3350446936664900>)

⁴⁵ Possui graduação em psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (1989). Atua na gestão da inclusão escolar. É Professora da Rede Municipal de Educação de Belo Horizonte (<http://lattes.cnpq.br/0827176805692494>)

transforma a partir das mudanças paradigmáticas trazidas pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ratificada pelo Brasil como emenda constitucional), na qual o modelo social da deficiência passa a privilegiar as práticas inclusivas (a partir da promoção de condições de acessibilidade, por parte do corpo social), possibilitando o cultivo de um solo favorável para a educação inclusiva, que “(...) torna-se um direito inquestionável e incondicional.” (BRASIL, 2013b, p.124). Nesse sentido, as autoras avaliam que tal princípio embasou a construção de novos marcos legais, políticos e pedagógicos da educação especial, tal como o desenvolvimento de propostas pedagógicas que objetivavam assegurar as condições de acesso, permanência e participação de todos os estudantes no ensino regular. Como marco desse processo, em 2003 é instituído o Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade, que a partir da parceria entre o Ministério da Educação, estados e municípios, visa expandir os programas de formação de gestores e educadores. “Assim, tem início a construção de uma nova política de educação especial que enfrenta o desafio de se constituir, de fato, como uma modalidade transversal desde a educação infantil à educação superior.” (BRASIL, 2013b, p.125)

Nesse sentido, as autoras argumentam sobre a importância da mudança conceitual ocorrida no seio da educação especial, uma vez que, se antes essa era empreendida como uma modalidade paralela e substitutiva ao ensino comum, agora passa a primar pelo sistema educacional inclusivo, regendo-se pelo princípio da educação como direito inalienável e incondicional.

Como fator preponderante no desenvolvimento de tal reorganização, o Ministério da Educação lança, no ano de 2008, o documento intitulado Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Seu texto aborda a garantia de direitos às pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento (dentre elas, as pessoas com TEA), que então passam a gozar do direito à escola comum, em toda gama de seus níveis, etapas e modalidades, além de contarem com a possibilidade de receberem os apoios necessários às suas especificidades relativas a todo seu percurso escolar.

No âmbito da educação especial, o documento preconiza ainda o direito ao Atendimento Educacional Especializado (AEE) como recurso pedagógico estratégico para a superação de barreiras para a plena participação dos alunos, tomando em consideração suas necessidades específicas. Considerado um componente fundamental na escolarização dos alunos com Transtornos Globais do Desenvolvimento, o AEE

consiste na observação, em ambiente escolar, de cada estudante de forma a identificar os principais entraves pedagógicos propiciados pela deficiência para, a partir da elaboração de um Plano Individual de Atendimento Educacional Especializado, contemplar as especificidades de cada sujeito, com o objetivo de desenvolver as potencialidades do aluno em questão, de maneira singular. Como já abordado, não compõe uma modalidade escolar substitutiva, de maneira que sua atuação se dá de forma complementar e/ou suplementar. “Importa ressaltar que o Atendimento Educacional Especializado não pode prescindir da atuação intersetorial, a fim de assegurar as condições necessárias ao pleno acesso, participação e aprendizagem de cada estudante, mantendo diálogo permanente, a respeito de cada caso.” (BRASIL, 2013b, p.131)

Por fim, as autoras citam diversos programas e ações de fomento à educação especial em sistemas educacionais inclusivos, desenvolvidos pelo Ministério da Educação, tais como o Programa de Formação Continuada de Professores em Educação Especial (RENAFOR, Instituído pelo Decreto nº 6.755/2009) e o Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade (2003), além dos programas instituídos a partir do Plano Nacional dos Direitos das Pessoas Com Deficiência – Plano Viver sem Limite (Decreto 7.612/2011), em seu eixo educação, que diz respeito ao Programa Escola Acessível (embasado na Resolução/FNDE nº27 de 27 de julho de 2012), Programa BPC na Escola (Portaria Interministerial nº18, de 24 de abril de 2007), Programa Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais (fundamentado no Decreto 7.611/2011 e na Portaria nº13/2007), Programa Transporte Escolar Acessível (embasado na Resolução FNDE nº 12 de 08 de junho de 2012) e o Programa Incluir, Acessibilidade na Educação Superior.

No subitem 5.2, é destacada a parceria com a Assistência Social, a partir do texto elaborado por Deusina Lopes da Cruz⁴⁶ e Denise Ratmann Arruda Colin⁴⁷. De início, pontuam que o objetivo da referida parceira visa “(...)prover proteção à vida, reduzir danos e prevenir a incidência de riscos sociais às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias” (BRASIL, 2013b, p.134). Enaltecem, como marcador fundamental para a efetivação de tais objetivos, a promulgação da Lei 12.764/2012, na qual o reconhecimento do autismo como uma deficiência proporcionou a equiparação dos direitos legais desses com o os direitos consagrados às Pessoas com Deficiência.

⁴⁶ Assessora Técnica da Secretaria Nacional de Assistência Social

⁴⁷ Secretária Nacional de Assistência Social

Portanto, apresentam o papel significativo do Sistema Único da Assistência Social (SUAS), em suas esferas tripartites, como o principal articulador dos meios, esforços e recursos necessários à execução dos programas, serviços e benefícios socioassistenciais, de forma a promover a garantia e defesa de direitos (através da interlocução com as demais políticas públicas) de indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade e risco social.

Outro fator preponderante para o reordenamento do campo remete à mudança paradigmática referente à passagem do modelo médico da deficiência para a modelagem “biopsicossocial” (a partir da CIF), de maneira a privilegiar a proposição de políticas públicas relacionadas à superação de barreiras, construção de autonomia e participação social. Nesse novo cenário, as autoras descrevem a função do sistema protetivo de garantia de direitos:

“Considerando o contexto de proposições de políticas públicas para superação das barreiras, construção da autonomia e ampliação da participação social das pessoas com deficiência, a Política Pública de Assistência Social tem papel relevante. Ressalte-se que os serviços de proteção social do SUAS não tratam da deficiência ou da doença, mas sim organizam ofertas para proteger as pessoas e suas famílias, considerando as vulnerabilidades e riscos aos quais estas pessoas estão expostas, na perspectiva de desenvolver capacidades e habilidades para a conquista do maior grau de autonomia e de enfrentamento de vulnerabilidades e riscos por violação de direitos sociais e/ou superação das violações de direitos existentes” (BRASIL, 2013b, p.137)

Assim, são descritas algumas ações elaboradas para tal clientela, no âmbito do SUAS, tal qual o Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade para Pessoas com Deficiência em situação de dependência e suas famílias⁴⁸, o Serviço de Acolhimento (provido nos diferentes equipamentos do Sistema Único da Assistência Social), além do Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁴⁹ à pessoa com deficiência.

Na sequência, o subtitem 5.3 é denominado “A Pessoa com Transtorno do Espectro Autista na perspectiva da Convenção dos Direitos das Pessoas com

⁴⁸ “No ano de 2012, a partir do estabelecido na Resolução da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) nº 07/2012 e na Resolução do CNAS nº 011/2012, o MDS deu início ao cofinanciamento federal para os Municípios e Distrito Federal para a implantação deste Serviço em Centro-dia de Referência. O serviço tem o objetivo de oferecer cuidados pessoais diurno, realizar atividades de convivência grupal e social, ampliar redes sociais de convivência e vínculos e prestar apoio aos cuidadores familiares, contribuindo para a autonomia da dupla cuidado e cuidador e para o fortalecimento do papel protetivo da família.” (BRASIL, 2013b, p.138)

⁴⁹ De acordo com a Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742, de 1993)

Deficiência”, redigido por Fernando Antônio Medeiros de Campos Ribeiro⁵⁰. Seu texto argumenta sobre a relevância da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, no cenário nacional e internacional, como instrumento garantia de direitos para tal população, sobretudo pelo protagonismo empreendido pelas pessoas com deficiência e da sociedade civil em sua formulação.

“Em termos práticos, a Convenção marca uma “mudança de paradigma” nas atitudes e abordagens referentes à deficiência. Altera a percepção tradicional das pessoas com deficiência, fazendo com que elas deixem de ser vistas como alvo de caridade, de assistência médica e de proteção social. Consolida o entendimento de que a pessoa com deficiência é sujeito de direito, capaz de reivindicá-los e tomar decisões para sua vida, com base em seu consentimento livre e esclarecido, como membro ativo da sociedade. De forma inovadora define que a deficiência é uma resultante entre a pessoa e seu entorno, cabendo aos governos e à sociedade eliminar as barreiras de toda natureza (art.1º).” (BRASIL, 2013b, p.141)

O autor conclui, como pontos fundamentais da referida Convenção, o princípio da garantia de acessibilidade (ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, bem como a serviços, aparelhos públicos e etc.) e o princípio da inclusão, que passa então a compor as agendas das políticas públicas nacionais, “(...) uma vez que se trata de incorporar mudança paradigmática pela qual a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade deixou de ser vista pelo prisma da assistência para ser entendida sob a ótica dos direitos.” (BRASIL, 2013b, p.142). É reconhecido então o papel do Estado enquanto desenvolvedor de políticas de apoio na promoção de autonomia da população em questão. Assim, no que tange às pessoas com TEA, o texto aborda seus direitos à inclusão e à proteção estatal contra a violação de direitos e no combate às barreiras decorrentes de preconceito e estigma, sublinhando as conquistas proporcionadas pela Lei 12.764/2012.

Na parte final do escrito, o autor discorre sobre a incidência da Convenção sobre as políticas públicas brasileiras relacionadas às pessoas com deficiência e suas derivadas ações. Destaca que, em etapas anteriores à ratificação da Convenção como emenda constitucional no país, o Governo lançou, entre 2007 e 2010, a Agenda Social – Compromisso pela Inclusão da Pessoa com Deficiência (Decreto nº 6.215/07). Encarregada pela execução desse projeto, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência passou a coordenar o trabalho de articulação entre diversos setores governamentais, na execução de ações dirigidas às pessoas com deficiência.

⁵⁰ Assessor do Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência)

Como derivado de tal processo, foi lançado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - “Viver sem Limite”, que projeta, a partir de uma previsão orçamentária de 7,6 bilhões de reais, o desenvolvimento de programas de garantia de autonomia, eliminação de barreiras e provisão de acesso a partir da interlocução de empreendimentos estratégicos em educação, saúde e inclusão social.

DISCUSSÃO:

Em um primeiro plano, podemos observar aquilo que foi evidente ao longo da leitura dos documentos: a Diretriz atribui protagonismo à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, enquanto a Linha de Cuidados reconhece um papel central à Rede de Atenção Psicossocial, embora ambas recomendem a articulação com os demais pontos de atenção e redes do sistema de saúde.

A Diretriz esboça uma divisão entre o “acompanhamento básico e especializado”, sinalizando a centralidade do atendimento em habilitação/reabilitação, de maneira que os cuidados médicos, odontológicos e em saúde mental se dariam de maneira acessória, sendo requisitados apenas quando necessários. É possível ler, a partir do diagrama apresentado, que dispositivos como os Centros Especializados em Reabilitação e os Centros de Atenção Psicossocial são qualificados como centros especializados, de forma que pairam dúvidas sobre a atribuição da porta de entrada do sistema (seria essa relacionada à Atenção Básica? Isso não é definido de maneira clara no gráfico). Observamos ainda que o documento não é descritivo acerca das modalidades de atendimento e das atribuições relativas a cada ponto de atenção das redes envolvidas.

A Linha de Cuidados define os princípios básicos da RAPS, com destaque para questões como respeito aos direitos humanos, garantia do acesso, atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas, diversificação das estratégias de cuidado, desenvolvimento de ações direcionadas à inclusão social e ao exercício da cidadania, a presença de serviços territoriais e comunitários, além da ênfase concedida à participação e controle social dos usuários e familiares. O documento contém ainda uma exposição metódica dos diferentes dispositivos e serviços das redes, definindo as funções e especificidades de cada componente. Apresenta também a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, apontando a importância da articulação com esse sistema, expondo seus principais dispositivos, elucidando as incumbências de cada um. Estabelece os serviços

de habilitação/reabilitação para os casos cujas capacidades funcionais encontrem-se deficitárias, no que tange a alterações cognitivas, de linguagem e sociabilidade. Marca, assim, a relação de complementariedade entre esta rede e a RAPS, bem como entre as demais redes.

Da mesma forma, observamos que a Linha de Cuidados parece atribuir maior importância às articulações intersetoriais, dado que o tema é muito abordado e mais pormenorizado nessa cartilha, em comparação à Diretriz. Tal documento busca em seu texto realizar uma exposição pormenorizada das interseções encontradas com outros setores (como a Assistência Social e a Educação) e outras redes de saúde, descrevendo as vias de aproximação com estes campos e suas possibilidades potenciais, no que diz respeito a uma concepção global do TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A seguir, teceremos algumas considerações finais, primeiro em relação à análise dos documentos, para posteriormente relacioná-la ao debate mais amplo do autismo no Brasil.

Acerca da análise dos documentos

Em nossa leitura pudemos notar que a Diretriz se afigura como um documento de caráter mais técnico, apresentando uma forma de abordagem mais direta e circunscrita das questões concernentes ao autismo. Assim, nos arriscaríamos a dizer que tal material se centra mais nos aspectos relativos ao manejo profissional, concebendo-o de maneira objetiva. A Linha de Cuidados aparenta se tratar de uma cartilha menos específica. Versa sobre o autismo para além dos aspectos técnicos relacionados ao tratamento, o que se torna evidente quando, ao longo de seu texto, trata das questões epistemológicas, metodológicas, éticas e filosóficas que compõem o cenário mais amplo de debate contemporâneo sobre o tema. Tal elemento se justifica ainda no fato de o documento atribuir maior ênfase tanto no que diz respeito às relações intersetoriais compreendidas nas demais esferas por onde transitam as pessoas com TEA, como também pela escolha de apresentação de um maior conjunto de leis e instrumentos normativos de proteção dos autistas, não se restringindo apenas àqueles direcionados às pessoas com deficiência.

Conforme foi possível depreender acerca da análise das diretrizes para o cuidado empreendidas pelos materiais em questão, vimos que ambos convergem em relação ao que temos chamado aqui de “princípios básicos”, entendidos como o desenvolvimento de ações em direção à promoção de autonomia das pessoas com TEA, sua subsequente (re)inserção social, no mercado de trabalho e etc. Podemos pensar que tal noção aparece na Diretriz a partir da influência que tal documento recebe do modelo social da deficiência (que se materializa por sua concepção abrangente de habilitação/reabilitação, além da própria escolha da CIF como instrumento de trabalho). Em paralelo, os preceitos da Reforma Psiquiátrica (no que diz respeito ao próprio conceito de “território” e a

concepção de cuidados a partir da integralidade dos sujeitos) fundamentam a mesma noção, na Linha de Cuidados

Porém, se concordam em relação a tais princípios gerais, parecem diferir no que diz respeito às estratégias em direção à conquista destes objetivos. A Diretriz fundamenta seu trabalho mais estritamente no desenvolvimento das capacidades funcionais das pessoas com TEA, parecendo buscar um recorte mais passível de objetivação (como o próprio título sugere, a busca de uma “diretriz”) quando comparável à dimensão subjetiva e psicológica que marca a proposta da Linha de Cuidados, sendo este um campo mais amplo, heterogêneo e singular. Entretanto, tal diferenciação talvez não configure necessariamente uma divergência, visto que, quando ambos os documentos frisam a importância da integração das redes de atenção as quais se referem (Rede de Atenção Psicossocial, em relação à saúde mental, e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, em relação aos processos de habilitação e reabilitação), esta diferenciação seria então *desejável*, ao fortalecer a integração de duas frentes de ação distintas.

Nesse sentido, os documentos nos apresentam um panorama diverso daquele encontrado na análise ampliada do contexto dos TEA no Brasil. Evidenciamos que o intercâmbio das associações de pais e familiares com os institutos de pesquisa internacionais (que, por sua vez, são filiados às correntes de concepção do autismo de cunho biomédico) conflita com os preceitos da Reforma Psiquiátrica, quando essa busca justamente a superação da proeminência que o saber médico ocupa nas práticas em saúde mental (uma vez que sua concepção de cuidados é tributária de campos como a saúde coletiva e a psicanálise). Observamos ainda que a transição histórica, na esfera epistemológica, das concepções “mentalistas” (psicodinâmicas) em direção àquelas baseadas em preceitos “cerebralistas” (biomédicas/fisicalistas) operou um importante deslocamento conceitual, que parece se materializar nos embates atuais acerca do autismo. Como temos argumentado ao longo deste trabalho, o câmbio de um *marcador subjetivo/mental* para um *marcador físico/orgânico* (passagem de uma inscrição estrutural psicológica para uma inscrição no organismo) talvez tenha fomentado a aproximação do autismo ao campo das *deficiências*, promovendo assim seu afastamento do campo dos *transtornos mentais*. Mais que isso, promoveu uma cisão, no que diz respeito ao TEA, entre deficiência e transtorno mental, de maneira a erigir barreiras ao diálogo entre tais concepções.

Assim, ao contrário das cartilhas, em que uma via de comunicação se dá pelos “princípios básicos” (comum a ambos os campos), estes princípios não parecem colocados no debate entre as associações de pais e os pesquisadores de vertente biomédica e os profissionais e militantes da Reforma Psiquiátrica. Podemos perceber que essa via de diálogo não se faz possível justamente quando observamos a crítica empreendida por determinadas associações de familiares à RAPS, quando argumentam que as linhas de cunho cognitivo-comportamentais não fazem parte do rol de métodos à disposição nos CAPSi (contrariando a suposta pluralidade metodológica apresentada na Linha de Cuidado). Por outro lado, os militantes da reforma psiquiátrica tendem a rejeitar as correntes epistemológicas de vertente biomédica, as quais algumas associações de pais se filiam, alegando que estas seriam reducionistas e ortopédicas, sendo assim incongruentes com os princípios da nova modelagem assistencial trazida pela reforma, que inclui os elementos ambientais e sociais no processo de adoecimento psíquico.

Nesse sentido, o ponto opaco a partir do qual parecem emergir as confusões (que seriam interpretadas como divergências) possivelmente remeteria ao caráter vago, pouco especificado nos documentos, concernente às terapêuticas específicas de cada uma dessas redes. Como observamos na seção “Diretrizes para o Cuidado”, a Diretriz apresenta o conceito de habilitação/reabilitação, sem especificar como tal concepção se materializa na prática. Da mesma forma, a Linha de Cuidados nos informa acerca de diversas terapêuticas comprovadas para o tratamento do autismo, mas não elucida como essas metodologias dialogam entre si no cotidiano das ações assistenciais.

Com isso em mente, podemos formular algumas hipóteses a partir da presente análise: a julgar *unicamente pelo texto dos documentos* em exame, *no que concerne ao campo estrito das concepções assistenciais*, nada aponta para uma divergência crucial e intransponível, que inviabilizaria o diálogo, e assim contribuiria para a polarização dos posicionamentos em jogo. Frisamos mais uma vez que as diferenças apontadas são tomadas pelas cartilhas como complementares, e não dicotômicas.

A partir deste raciocínio, podemos tomar dois caminhos distintos. Um deles nos levaria a acreditar que de fato existem divergências capitais no debate epistemológico em questão, e isso não se evidencia no texto precisamente porque ambas as cartilhas não expõem a fundo suas modelagens técnicas/assistenciais e como essas atuam na terapêutica do autismo. O outro nos faria crer que talvez as supostas diferenças epistemológicas são menos relevantes e menos intransponíveis do que de fato parecem

ser. Neste, o dissenso teórico e metodológico atuaria como um véu ideológico, encobridor de vetores mais relevantes e dominantes do contexto em torno do autismo, sendo esses vetores de ordem eminentemente políticas.

O resultado estrito de nossas pesquisas em relação à análise documental nos levam a apostar no segundo caminho. Deste modo, a seguir nos prestaremos a tecer considerações acerca dos fatores de ordem política que influenciam este debate. Estes vetores se relacionariam com o fato de certos atores sociais (sobretudo determinadas associações de pais e familiares) não reconhecerem o campo da atenção psicossocial (campo a partir do qual o Estado brasileiro constituiu as políticas públicas de atenção ao autismo) como um espaço adequado para a construção de sua agenda política. Buscariam alocação em novos espaços (como aqueles que tratam das políticas para as pessoas com deficiência), ou até mesmo realizar a edificação de um campo próprio e específico. Trataremos de tal questão a seguir.

Acerca do debate amplo do autismo no Brasil

Tendo percorrido os três vetores de força propostos, e os articulando com a análise dos documentos, podemos elaborar algumas considerações. É possível evidenciar que no campo científico as pesquisas que contemplam o fenômeno autístico, no que se refere a sua categorização, vêm sofrendo um deslocamento importante de concepções psicogenéticas e psicodinâmicas para sua apreensão contemporânea no campo da medicina neurobiológica/fisicalista. Por outro lado, no campo assistencial mais direto (que no contexto brasileiro foi historicamente entrelaçado com algumas associações de pais), vemos que a luta se concentrou inicialmente na conquista de direitos básicos, como o próprio direito à assistência. O diálogo direto dos pais destas crianças com as pesquisas e estudos internacionais, desde o início de sua participação social, caminha em consonância com a crescente “cerebralização” do autismo e das teorizações cognitivistas do fenômeno.

Assim, durante um longo período (justamente aquele que se caracteriza pela lacuna de ofertas assistenciais por parte do Estado) uma parcela significativa da atenção ao autismo no Brasil se desenvolveu sob a via da deficiência e conseqüentemente sob

linhas de tratamentos de cunho reabilitador, desde o primeiro acolhimento terapêutico agenciado pelas APAEs e Pestalozzi (já sob o signo da “deficiência mental”) até seu posterior desenvolvimento a partir do encontro com as teorias neurocerebrais/fisicalistas (pela via de determinadas terapêuticas, como certas linhas e práticas ligadas à biomedicina). Além disso, evidenciamos que algumas associações, como a AMA-SP, avançaram de um grupo inicial de pais que se reunia com fins de troca de experiências para se expandirem e se consolidarem enquanto importantes centros promotores de assistência terapêutica, de produção científica e de formação profissional técnica, elegendo como parceiros preferenciais profissionais que, tanto dentro quanto (especialmente) fora do país, representavam a nova hegemonia das concepções cognitivo-cerebrais e comportamentalistas no campo da pesquisa e do tratamento do autismo. Com isso, buscamos atentar o leitor para o papel de expressivo destaque que tais associações alcançaram no cenário político/técnico/assistencial brasileiro. Como vale sempre ressaltar, deve-se reconhecer todo seu esforço, determinação e empreendedorismo em construir suas próprias iniciativas ao tratamento dos autistas em uma época na qual o Estado brasileiro não lhes oferecia nenhuma proteção e acolhimento. Assim, a resposta do sistema público de saúde brasileiro a tal hiato assistencial, os CAPSi, se apresentam como um movimento tardio, que parece caminhar em paralelo a esse longo histórico, uma vez que não obteve sucesso no diálogo com tais experiências já existentes, desenvolvidas por parte dos pais.

Nesse ponto, cabe a pergunta: por que esse diálogo parece ter fracassado, expondo as divergências atuais? Observamos que uma investigação primária e superficial nos levaria a supor que o embate é tributário da dicotomia entre modelo biomédico e o modelo psicossocial (modelos defendidos pelos diferentes atores), em uma acepção na qual tais modelos se apresentariam como incomunicáveis e, portanto, rivais na disputa da hegemonia acerca das concepções e tratamentos para o autismo. Assim, tal hipótese se construiria a partir da ressignificação do estatuto nosológico do transtorno, que aqui chamamos de “cerebralização do autismo”. Esta teria redirecionado o campo de investigações acerca do TEA para o foco das ciências biomédicas, e seu deslocamento dos marcadores subjetivos/mentais para marcadores cerebrais/fisicalistas teria afastado o autismo do escopo das doenças mentais para aproximá-lo da categoria das deficiências. Tais correntes científicas biomédicas se encontram diretamente conectadas com algumas associações de pais (por meio do já mencionado intercâmbio com determinados centros

de pesquisa). Logo, de acordo com esta hipótese, a ressignificação nosológica sofrida pelo TEA privilegiaria metodologias e teorias (de vertente biomédica) que seriam supostamente incompatíveis com os princípios da Reforma Psiquiátrica, visto que o movimento reformatório direcionou sua crítica, entre outros fatores, ao protagonismo do saber biomédico no tratamento dos transtornos mentais, por acreditar que esse reduzia o sujeito à sua doença, negligenciando sua integralidade. Nesta lógica, os modelos neurocerebrais entrariam em conflito com os pressupostos básicos integrantes da reforma, quando esta defende a relevância dos determinantes sociais/culturais/econômicos/políticos no processo de adoecimento, na importância da integração com a comunidade, além das concepções de sujeito integral (“doença entre parêntesis”, por meio da influência exercida pela Psiquiatria Democrática Italiana) e do caráter de positividade das psicoses, em relação à um posicionamento específico em relação ao Outro e ao campo da linguagem (negando as tentativas de formatação ou “normalização” da loucura, apostando em sua integração social pela via da singularidade de suas formas de laço, por meio da influência da Psicoterapia Institucional, de tradição psicanalítica). Haveria então, no entrecruzamento de tais modelagens assistenciais, um embate de concepções de abordagens e terapêuticas que dificultaria a interlocução entre determinadas associações de pais e as novas práticas empreendidas pelo Estado no tratamento dos autistas.

Conforme argumentamos anteriormente, a análise das cartilhas nos mostrou que as hipóteses que interpretam o dissenso em torno do autismo no Brasil por meio de uma suposta rivalidade epistemológica se mostraram insuficientes, de maneira que devemos buscar outras vias de explicação para as divergências em foco. As discordâncias teóricas e metodológicas possivelmente operam um papel relevante no contexto em questão, mas talvez não ocupem o lugar de protagonismo que ilusoriamente se supõe ao primeiro olhar.

Defenderemos que o provimento de novos dispositivos trazidos pela reforma psiquiátrica e o reconhecimento, por parte do Estado, da assistência ao autismo como pertencente ao campo da Atenção Psicossocial ocasionou um choque e uma descontinuidade em relação ao movimento que vinha sendo desenvolvido pelas associações de pais e familiares, fazendo com que ambos os grupos (partidários da Atenção Psicossocial de um lado e pais de autistas filiados às associações de outro) passassem a desenvolver suas ações em dimensões paralelas e distintas. Por mais que esse choque possa ter como base divergências epistemológicas, essas ainda assim se

apresentam como superáveis, dialogáveis. No entanto, sua maior fratura talvez tenha se processado na dimensão política, no que tange às dificuldades de construção de uma agenda pública de debates: no cenário atual, o dissenso parece assumir uma faceta majoritariamente política, uma vez que cada grupo pleiteia para si o poder de decisão e deliberação sobre as políticas públicas para o autismo no país.

Conforme pontuamos acima, algumas associações de familiares assumiram um papel de protagonismo não apenas por suas provisões assistenciais, como também por sua produção científica e formadora. O que aparenta ter se processado é que, na tomada de responsabilidade do Estado frente à questão, as expertises acumuladas pelos pais e familiares não tenham sido contempladas no desenho dos novos serviços clínicos (sobretudo os CAPSi), deixando a aparência de terem sido relegadas à margem do processo de construção do novo modelo (dentre outros motivos, pela própria divergência epistemológica sobre a qual temos nos debruçado), deslegitimando a relevância que tais instituições conquistaram no campo do autismo no Brasil.

Porém, se tomarmos essa linha de raciocínio como válida, devemos mais uma vez nos questionar por que as associações não se sentiram representadas, visto que pudemos evidenciar sua participação ativa nos diversos momentos de construção da política de saúde mental de crianças e adolescentes, seja nas Conferências de Saúde Mental, congressos, e nos fóruns de discussão promovidos pelo Ministério da Saúde. Em todos esses espaços, os pais e familiares estiveram presentes e puderam contribuir ao debate, mesmo que defendessem posicionamentos técnicos e epistemológicos diversos daqueles que foram pautados pela lógica da Atenção Psicossocial, assumindo assim um lugar francamente minoritário. Contudo, levando em conta a presença das associações nos espaços de proposição da política, podemos nos perguntar se a questão não se remete menos ao fato de terem sido deixados à margem deste processo, mas sim dos próprios pais e familiares não terem creditado a esses espaços a importância que porventura eles tenham merecido.

De acordo com esta lógica, talvez não tenham dedicado tal importância por não acreditarem que a saúde mental seria o melhor lugar para fazerem valer suas posições, exatamente pelo caráter minoritário que assumiram, apostando que tal elaboração seria mais apropriada no campo das deficiências, ou até mesmo a partir de um campo próprio e específico para o autismo. Portanto, esta ideia adiciona um fator de ordem pragmática (a busca pelo melhor espaço político de legitimação das demandas de direitos e de

assistência feitas pelos familiares), contínuo àqueles de ordem epistemológica. Logo, ao lado das discordâncias teóricas, observamos que um dos eixos da divergência parece se articular em função de como o Estado brasileiro reconhece e inscreve o autismo em suas leis de garantias de direitos, provisões assistenciais e suas normas, linhas de financiamento e etc. O autismo foi e vem sendo contemplado pelo aparato estatal no escopo das políticas de atenção psicossocial (logo, da saúde mental), conferindo a seus dispositivos clínicos (CAPSi), normativos e legais o protagonismo por sua assistência e proteção. Contudo, o que parece se processar é a tentativa de destacamento do TEA desta esfera, para erigi-lo a partir de um campo próprio e específico, tendo o enquadramento da deficiência como base, onde determinados grupos e associações de pais possuam maior protagonismo e poder de deliberação. A criação de uma lei específica (Lei 12.764/2012), a demanda por serviços de tratamento exclusivos e os demais pontos levantados pela análise dos documentos parecem corroborar com esta teoria.

Assim, tornamos a argumentar que possivelmente as divergências epistemológicas desempenham um importante papel no dissenso que compõe o cenário do TEA no Brasil, embora não atuem como vetor central das discordâncias. O maior entrave para a produção de um diálogo eficaz não se concentra neste fator, uma vez que os documentos apresentam pontos de convergência a partir dos quais um intercâmbio entre as diferentes teorias, métodos, e redes de atenção do SUS aparenta ser possível e factível. O principal elemento responsável pelo conflito em questão parece remeter às disputas *políticas*, entre diferentes *grupos políticos*, pelo reconhecimento da legitimidade e do protagonismo acerca da formulação das políticas públicas para o autismo no país.

Portanto, é de extrema relevância que os espaços de negociação pública, como os fóruns propositivos do SUS e do Ministério da Saúde, reassumam sua potência como espaços de construção conjunta e negociada das políticas públicas. Espera-se do Estado que este atue como mediador político dos diferentes posicionamentos em debate na esfera pública, o que parece ter falhado em um primeiro momento, haja vista que a publicação de duas cartilhas diferentes sobre o atendimento ao TEA no SUS soa como uma ação que acabou por *institucionalizar a divergência*, em vez de propor sua *mediação*.

Por fim, destacamos mais uma vez que, devido às limitações da pesquisa por nós empreendida, não ousamos extrair conclusões definitivas sobre o tema investigado, nos contentando com o levantamento de algumas hipóteses, como as que temos esboçado até aqui. Encerramos então com uma citação contida no documento “Contribuições da

Coordenação Nacional de Saúde Mental ao GT sobre Atenção ao Autismo no SUS”, de 2008, na qual o referido órgão do Ministério da Saúde descreve alguns desafios que já se colocavam à época, e que permanecem atuais. O escrito é preciso ao sintetizar os principais dilemas que compõem o campo:

- “1. Como articular em um campo coerente e eficaz – isto é, regido pelos mesmos princípios e diretrizes – um conjunto razoavelmente heterogêneo de instâncias e entidades que operam ações de cuidado, e que o fazem como resultado de um processo histórico, caracterizado no início deste documento, no qual o Estado permaneceu por longo tempo omissivo, de modo a elaborar e garantir a execução de políticas públicas eficazes?
2. Como unificar as ações institucionais governamentais e não-governamentais (não operadas por instituições públicas), sob a égide das diretrizes nacionais, pactuadas ampla e democraticamente a partir do momento em que o Estado passou a responder por sua posição ético-política de responsável maior pela saúde da população e da sociedade?
3. Como apoiar as iniciativas das associações civis, de modo a que se articulem ao escopo comum das políticas públicas?
4. Como articular, com criatividade e eficácia, a experiência histórica valiosa das instituições que, na ausência da política pública, se encarregaram do atendimento aos portadores de autismo, como as associações de pais e amigos de crianças autistas e as entidades de atenção às deficiências, na constituição de uma rede pública ampliada, sob a visão estratégica da formação de redes intersetoriais de base territorial?
5. Como apoiar o desenvolvimento de estudos e análises capazes de prover informações necessárias para a construção, implantação e sustentabilidade desta rede ampliada de atenção?
6. Como construir estratégias de formação e capacitação, de modo a ampliar na extensão, e qualificar intensivamente, os quadros profissionais e não-profissionais necessários à garantia do acesso ao cuidado, em um país com as dimensões e complexidade do Brasil?” (BRASIL, 2008b, p.7)

Como temos apostado, o cenário controverso acerca do autismo no Brasil aparenta ser composto de uma gama mais abrangente de fatores, dos quais as dissonâncias epistemológicas e técnicas representam apenas uma parte. Esperamos que nosso trabalho possa contribuir com pesquisas ulteriores, seja para confirmar ou negar as hipóteses por nós levantadas, seja para mapear outros termos que estruturam o contexto em questão.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE AUTISMO [ABRA], *História e Atuação*. 2014a. Disponível em: <<http://www.autismo.org.br/site/abra/historia-e-atuacao.html>> Acesso em: 15 de setembro de 2014

_____, *O Decreto de regulamentação da Lei 12.764 e a posição da ABRA*. 2014b. Disponível em: <<http://www.autismo.org.br/site/voce-e-a-abra/noticias/14-o-decreto-de-regulamentacao-da-lei-12-764-e-a-posicao-da-abra.html>> Acesso em: 18 de dezembro de 2014

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PARA AÇÃO POR DIREITOS DAS PESSOAS COM AUTISMO [ABRAÇA], *Vivendo o Autismo sem Preconceitos: Vida Independente e Inclusão na Comunidade*. 2012. Disponível em: <<https://dl.dropboxusercontent.com/u/17106609/Abraca/C%C3%B3pia%20de%20FOLDER%20AUTISMO%202012%20v11%20-%20final.pdf>> Acesso em: 05 de dezembro de 2014

_____, *Manifesto Público Decreto de Regulamentação da Lei dos Autistas*, 2014. Disponível em: <<http://abraca.autismobrasil.org/manifesto-publico-decreto-de-regulamentacao-da-lei-dos-autistas/>> Acesso em: 05 de dezembro de 2014

AMARANTE, P. (Org.) *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1994.

_____. *Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1995

_____. *Reforma Psiquiátrica e Epistemologia*. Cad. Bras. Saúde Mental, vol.1, n.1, jan-abr. 2009.

AMSTALDEN, A.L.; HOFFMANN, M.C.; MONTEIRO, T. *A política de saúde mental infante-juvenil: seus percursos e desafios*. In: LAURIDSEN-RIBEIRO, E.; TANAKA, O. *Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS*. Editora Hucitec, São Paulo, 2010

ARANTES, E. M. M. *Rostos de crianças no Brasil*. In: RIZZINI, I.; PILOTTI, F. (Orgs.). *A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil*. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2011

ARAUJO, G.; MRECH, L.; SABOIA, C.; SIQUEIRA, T.; NEZAN, M.; COSTA, R.; PARLATO-OLIVEIRA, E.; PIRES, M.; SOARES, M. *Panorama das questões envolvendo psicanálise e autismo na França*. São Paulo, 07 de abril de 2013.

Disponível em:

<<https://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/2013/04/07/panorama-das-questoes-envolvendo-psicanalise-e-autismo-na-franca/>> Acesso em: 10 de janeiro de 2015

ARAUJO, G. *Quando não há mais espaço - um estudo sobre a fratria das crianças autistas*. Estilos clin., São Paulo, v. 15, n. 1, 2010. Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282010000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 de outubro de 2014.

AVRITZER, L. *Conferências Nacionais: Ampliando e redefinindo os padrões de participação social no Brasil*. Disponível em:

<http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/1137/1/TD_1739.pdf> Acesso em: 16 de junho de 2014

BAHON-COHEN, S.; LESLIE, A.M.; FIRTH, U. *Does the autistic child have a 'theory of mind'?*, Cognition, n.21, 1985

BARTON, L.; OLIVER, M. *The birth of disability studies*. Leeds: The Disability Press, 1997. 280p.

BEZERRA JR., B. *Desafios da reforma psiquiátrica no Brasil*. Physis, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 de fevereiro de 2015

BIRMAN, J. COSTA, J. F. *Organização das instituições para uma psiquiatria comunitária*. In: AMARANTE, P. (Org.) *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1994.

BLOCK, P; CAVALCANTE, F. *Autism in Brazil from advocacy and self-advocacy perspectives: a preliminary research report*. Autism Around the Globe, 2012.

Disponível em: <www.autismaroundtheglobe.org/countries/Brazil.asp> Acesso em: 25 de fevereiro de 2014

BLOG DO MUNDO AZUL, *Carta aberta à comunidade autista do Brasil*. Rio de Janeiro, 27 de abril de 2014. Disponível em:
<<https://blogmundoazul.wordpress.com/2014/04/27/carta-aberta-a-comunidade-autista-mundo-azul-grupo-de-pais/>> Acesso em: 18 de dezembro de 2014

BOSA, C. *Diretrizes para avaliação psicológica de crianças com transtornos globais do desenvolvimento*. Manual não-publicado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (produção técnica). 1998

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. Brasília. 1988a

_____. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial da União. Brasília. 2001a.

_____. Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília. 2012

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília. 1990.

_____. Ministério da Saúde, Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), Brasília, Ministério da Saúde, 2013a

_____. Ministério da Saúde, Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, Brasília, Ministério da Saúde, 2013b

_____. Ministério da Saúde. 1ª Reunião do GT sobre atenção ao autismo no sus. Resumo Executivo. Brasília, 2008a

_____. Ministério da Saúde. Atenção integral às crianças e jovens com autismo no SUS: construção de uma rede pública ampliada que garanta acesso e qualidade. Documento apresentado à primeira reunião do Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS, realizada em 26/03/08. Secretaria de Atenção à Saúde/DAPES/Coordenação Nacional de Saúde Mental; Brasília:2008b

BRASIL. Ministério da Saúde. Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil. Brasília. 2005

_____. Ministério da Saúde. Portaria n° 1608, de 3 de agosto de 2004. Constitui o Fórum Nacional sobre Saúde Mental de Crianças e Adolescentes. Diário Oficial da União. 2004

_____. Ministério da Saúde. Portaria n° 336, de 19 de fevereiro de 2002. Dispõe sobre as normas e diretrizes para organização dos CAPS. Diário Oficial da União. 2002a

_____. Ministério da Saúde. Portaria n° 962, de 22 de maio de 2013. Institui Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde. Brasília, 2013c

_____. Ministério da Saúde. Relatório Final da I Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília. 1988b

_____. Ministério da Saúde. Relatório Final da II Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília. 1994

_____. Ministério da Saúde. Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília. 2002b

_____. Ministério da Saúde. Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília. 2011

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental :15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília, novembro de 2005. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf> Acesso em: 11 de dezembro de 2014

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 4. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, 2014

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, 2007

CAVALCANTE, F.G. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*, Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 2003

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. *Prevalence of autism spectrum disorders: autism and developmental disabilities monitoring network*, 2007. Disponível em: <http://www.cdc.gov/mmwr/indss_2007.html> Acesso em: 9 de agosto de 2010

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA [CONADE], Minuta de Decreto - Lei 12.764/2012. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/node/828>> Acesso em: 05 de dezembro de 2014 (2014a)

_____, Nota pública, Notícia 509 de 21 de fevereiro de 2014. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/noticias/nota-publica>> Acesso em: 05 de dezembro de 2014 (2014b)

COUTO, M.C.V., *Política de saúde mental para crianças e adolescentes: especificidades e desafios da experiência brasileira (2001-2010)*, Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2012

D'ANTINO, M.E.F. *A máscara e o rosto da instituição especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde*. Memnon, São Paulo, 1998

DE PAULA FALEIROS, V. Infância e processo político no Brasil. In: RIZZINI, Irene; PILOTTI, Francisco (Orgs.). *A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil*. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2011

DELGADO, P. G. G. *As razões da tutela: psiquiatria, justiça e cidadania do louco no Brasil, Rio de Janeiro, Te-Corá, 1992*

_____. CAPSi: campo de práticas, de produção de conhecimento e de luta pela Reforma Psiquiátrica. Apresentação dos Anais. In: Anais do I Congresso Brasileiro de Centros de Atenção Psicossocial – I CONCAPSi. UERJ/UFRJ, Rio de Janeiro, 2013, p. 17. Disponível em: <www.congressobrasileirodecapsi.com.br> Acesso em: 06 de janeiro de 2015

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense. 2007

ESTADO DE SÃO PAULO. Convocação Pública 001/2012. Edital de Convocação para Credenciamento de Instituições Especializadas em Atendimento a Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (Tea), para Eventual Celebração de Contrato Ou Convênio. Diário Oficial do Estado de São Paulo (DOSP) - Executivo - Caderno 1 - de 10 de Outubro de 2012. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/diarios/41312249/dosp-executivo-caderno-1-10-10-2012-pg-111>> Acesso em: 10 de janeiro de 2015

FERREIRA, S. Preaut Brasil – Estudo e pesquisa em autismo (eixo Recife-PE). Trabalho apresentado na I Jornada Preaut Brasil – Eixo Recife (PE), 28.09.13, Fafire, Recife (PE). Disponível em: <<http://ninar.com.br/wp-content/uploads/2013/11/preaut-i-jornada-o-que-e-a-pesquisa-preaut-recife-pe-28.-09-13-logo.pdf>> Acesso em: 28 de outubro de 2014

FERNANDES, F. *Avaliação Pragmática*. In: ANDRADE, C.; BEFI-LOPES, D.; FERNANDES, F.; WERTZNER, H. ABFW – Teste e Linguagem Infantil: nas áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática. São Paulo: Pró-Fono; 2000.

FERNANDES, F. L.; ROCHA, E. C. *Um psicótico ajuizado: incidências da psicanálise no tratamento psiquiátrico da psicose*, In: Revista Latino Americana de Psicopatologia Fundamental, v. 7, n. 1, 2004.

FIGUEIRA, E. *Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FOMBONNE, E. *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. Pediatric Research, 65(6), 591-598. 2009

_____. Epidemiology of autism. Paper presented at the 1º. Encontro Brasileiro para Pesquisa em Autismo, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. 2010

FRENTE AZUL DOS DIREITOS DOS AUTISTAS DO BRASIL, Diga, não !!! A Alínea "C" da minuta da regulamentação da Lei 12.764/2012 – Lei do Autista. 2014. Disponível em: <<http://www.peticaopublica.com.br/pview.aspx?pi=BR72114>> Acesso em: 18 de dezembro de 2014

GESSER, M. *Gênero, corpo e sexualidade: processos designificação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC. 2010

GUERRA, A. A psicanálise no campo da Saúde Mental Infanto-Juvenil. *Psychê*, v.9, n. 15, p. 139-154, jan./jun. 2005.

LIMA, R. *A cerebralização do autismo: notas preliminares*. In: COUTO, M. C. V., MARTINEZ, R. G. (Orgs.) *Saúde Mental e Saúde Pública: Questões para a agenda da Reforma Psiquiátrica*, NUPPSAM/IPUB/UFRJ, Rio de Janeiro, 2007

_____, *Autismo como transtorno da memória pragmática: teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson*, Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, IMS/UERJ, 2010

MARQUES, D. *Aprimoramento e evidências de validade do protocolo de observação para crianças com suspeita de transtornos do espectro autista: Um estudo preliminar*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2010

MELLO, A. M. R. *A Ama-SP, Associação de amigos do autista de São Paulo hoje*, In: CAMARGOS JR. W et al. *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: CORDE, 2005

MELLO, A. M. S. R.; ANDRADE, M. A.; HO, H.; SOUZA DIAS, I., *Retratos do autismo no Brasil*, 1ª ed. São Paulo: AMA, 2013

MOVIMENTO AUTISMO, PSICANÁLISE E SAÚDE PÚBLICA [MPASP].

Apresentação. Disponível em:

<<https://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/about/>> Acesso em: 10 de janeiro de 2015.

MUNDO AZUL, Nossa Missão. Disponível em:

<http://www.mundoazul.org.br/nossa_missao/nossa_missao.php> Acesso em: 11 de dezembro de 2014 (2014a)

MUNDO AZUL, Blog do Mundo Azul. Disponível em:

<<https://blogmundoazul.wordpress.com/>> Acesso em: 11 de dezembro de 2014 (2014b)

NADESAN, M. H. *Constructing autism: unraveling the 'truth' and understanding the social*. London, New York: Routledge, 2005. 248 p.

NUNES, F. C. F. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, IMS/UERJ, 2014

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU]. Convenção sobre os Direitos da Criança. 1989

_____. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Doc. A/61/611, Nova Iorque, 13 dez. 2006

_____. Diretrizes das Nações Unidas para a Prevenção da Delinquência Juvenil. 1988

_____. Regras Mínimas das Nações Unidas para a Administração da Justiça de Menores. 1985

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE [OMS]. *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas: 1993.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n.1, p.67-77, 2009.

PAIVA JUNIOR. Uma lei por nós. Revista Autismo, Número 3, Ano 4 – Março de 2013. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/RevistaAutismo003.pdf>> Acesso em: 10 de setembro de 2014

PAULA, C.S; RIBERIRO, S.H; FOMBONNE, E.; MERCADANTE, M.T. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. J Autism Dev Disord. 2011 Feb 21

PECS BRAZIL, O que é PECS? Disponível em: <<http://www.pecs-brazil.com/pecs.php>> Acesso em: 11 de dezembro de 2014

PERISSINOTO, J. *Diagnóstico de linguagem em crianças com transtornos do espectro autístico*, In: Tratado de Fonoaudiologia, ed. São Paulo-SP : Roca, 2004

PIANA, B. História de uma lei. Revista Autismo, Número 2, Ano 3 - Abril de 2012. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edicao-2/a-historia-de-uma-lei>> Acesso em: 03 de setembro de 2014

PICCOLO, G.; MENDES, E.. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. Educ. Soc., Campinas , v. 34, n. 123, June 2013 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302013000200008&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 26 de dezembro de 2014

PILOTTI, F. *Crise e Perspectivas da Assistência à Infância na América Latina*. In: PILOTTI, F. & RIZZINI, I. (Orgs). A arte de governar crianças. A história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil. Rio de Janeiro: Ed. Amais, 1995

_____. *Sobre la segunda edición del libro*. In: RIZZINI, Irene; PILOTTI, Francisco (Orgs.). A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2011

PIMENTEL, A. O método da análise documental: seu uso numa pesquisa historiográfica. Cad. Pesqui., São Paulo , n. 114, Nov. 2001 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742001000300008&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 05 de fevereiro de 2015

REBOLI, K.G.; KRÜGER, T.R. Participação e saúde mental: as Conferências Nacionais de Saúde Mental. Disponível em: <<http://cress-sc.org.br/wp-content/uploads/2014/03/Participa%C3%A7%C3%A3o-e-Sa%C3%BAde-Mental-as-Confer%C3%A2ncias-nacionais-de-sa%C3%BAde-mental.pdf>> Acesso em 16 de junho de 2014

REVISTA AUTISMO. Uma luta pelo autismo. Revista Autismo, Número 2, Ano 3 - Abril de 2012. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/RevistaAutismo002.pdf>> Acesso em: 03 de setembro de 2014

RIZZINI, I. *Crianças e menores, do Pátrio Poder ao Pátrio dever. Um histórico da legislação para a infância no Brasil*. In: RIZZINI, Irene; PILOTTI, Francisco (Orgs.). *A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil*. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2011a

RIZZINI, I., RIZZINI, I. *A institucionalização de crianças no Brasil: percurso histórico e desafios do presente*. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004

ROSENBERG, C.. Contested Boundaries: psychiatry, disease, and diagnosis. *Perspectives in Biology and Medicine*; 49(3):407-424. 2006

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*. Ano I - Número I - Julho de 2009. Disponível em: <http://rbhcs.com/index_arquivos/Artigo.Pesquisa%20documental.pdf> Acesso em: 05 de fevereiro de 2015

SANTOS, W. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, Sept. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 26 de dezembro de 2014

SILVEIRA FALEIROS, E. T. A criança e o adolescente. *Objetos sem valor no Brasil Colônia e no Império*. In: RIZZINI, Irene; PILOTTI, Francisco (Orgs.). *A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil*. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2011

SIQUEIRA, I. *Introdução*. In: LANNA JÚNIOR; MARTINS, M.C. (Comp.). História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p.

WING, L. *Problems of categorial classification systems*. In: VOLKMAR, F. et al. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. New Jersey, John Wiley & Sons, 2005

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO]. Relatório Mundial sobre a Deficiência. In: The World Bank. Trad Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD; 2012

TENÓRIO, F. A Reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, vol. 9(1): 25-59, jan. – abr. 2002

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO. IPUB. NUPPSAM. Anais do I Congresso Brasileiro de Centros de Atenção Psicossocial – I CONCAPSi. Volume I. UERJ/UFRJ: Rio de Janeiro, 2013. 305 p. Disponível em: <www.congressobrasileirodecapsi.com.br> , Acesso em: 06 de janeiro de 2015

UNION OF THE PHYSICAL IMPAIRED AGAINST SEGREGATION [UPIAS]. Fundamental Principles of Disability. 1975. Disponível em: <<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>> Acesso em: 26 de dezembro de 2014

YASUI, S. Conhecendo as origens da reforma psiquiátrica brasileira: as experiências francesa e italiana. Hist. cienc. saude-Manguinhos, Rio de Janeiro , v. 18, n. 2, June 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702011000200016&lng=en&nrm=iso.> Acesso em: 18 de dezembro de 2014.

ANEXO – Lei 12.764/12



Presidência da República
Casa Civil
Subchefia para Assuntos Jurídicos

LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012.

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da [Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990](#) (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
- d) os medicamentos;
- e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

- a) à educação e ao ensino profissionalizante;
- b) à moradia, inclusive à residência protegida;
- c) ao mercado de trabalho;
- d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o [art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001](#).

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o [art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998](#).

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

§ 1º Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

§ 2º (VETADO).

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 27 de dezembro de 2012; 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF
José Henrique Paim Fernandes
Miriam Belchior

Este texto não substitui o publicado no DOU de 28.12.2012